

Pédiatrie ambulatoire et hospitalière : 15 enjeux prioritaires pour une réponse adaptée aux besoins de santé de l'enfant

« Ségur de la Santé » - juin 2020

**Contribution de la Société Française de Pédiatrie
et du Conseil National Professionnel de Pédiatrie**

Contacts

Pr Brigitte Chabrol, Présidente CNPP, brigitte.chabrol@ap-hm.fr

Pr Christophe Delacourt, Président SFP, christophe.delacourt@aphp.fr

La pédiatrie est la spécialité de la science médicale qui s'intéresse à la santé physique, mentale et sociale des enfants de la naissance à l'âge adulte. Les soins pédiatriques englobent de nombreux domaines de santé, de la médecine préventive au diagnostic et au traitement des maladies aiguës et chroniques.

Les progrès pédiatriques, médicaux ou chirurgicaux, acquis au cours des dernières années sont aujourd'hui menacés par une absence de reconnaissance des soins spécialisés pédiatriques et d'adaptation des parcours de soins. Il devient urgent de réviser l'organisation des soins pédiatriques, en ambulatoire comme en hospitalier, et construire des parcours de soins équitables pour tous, cohérents, permettant de répondre sur l'ensemble du territoire à la fois aux soins primaires aigus, aux demandes d'expertise mais aussi aux besoins de prévention pour garantir les besoins fondamentaux et la santé de l'enfant mais aussi celle de l'adulte de demain.

La Société Française de Pédiatrie et le Conseil National Professionnel de Pédiatrie ont élaboré 15 enjeux prioritaires pour adapter notre pays aux besoins modernes en santé de l'enfant. La méthodologie de ce travail est détaillé en Annexe.

Axe 1 : Transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent

Enjeu 1 : Mieux valoriser les spécialisations pédiatriques paramédicales

La formation initiale des infirmiers ne comprend plus d'enseignement spécifique en pédiatrie depuis la réforme de 2009 du programme de formation des infirmiers. La formation en puériculture est acquise par une formation complémentaire de 12 mois et les infirmier(e)s puériculteur(trice)s représentent aujourd'hui la seule spécialité infirmière spécifiquement dédiée à la prise en charge de l'enfant et de sa famille. La valorisation de cette formation complémentaire est faible (environ 200 euros mensuels en début de carrière hospitalière). Parmi les 21000 puériculteur(trice)s répertorié(e)s en France, les deux-tiers exercent à l'hôpital, environ 30% sont salarié(e)s d'autres structures (services de PMI, services d'évaluation d'enfants en danger, modes d'accueils de la petite enfance) et seulement 1000 ont un exercice libéral (source DREES). Renforcer la valorisation des IPDE, et plus généralement des personnels para-médicaux formés à la prise en charge de l'enfant, est indispensable.

- Augmenter la valorisation financière des infirmier(e)s puériculteur(trice)s DE, salarié(e)s ou libéral(e)s.
- Augmenter la valorisation financière des auxiliaires de puériculture
- Valorisation des infirmières en réanimation pédiatrique, et notamment étendre le bénéfice de la NBI accordée aux infirmières et puéricultrices de réanimation néonatale aux infirmières de réanimation pédiatrique et de surveillance continue
- Renforcer l'attractivité de la spécialité pédiatrique pour le personnel para-médical, et notamment pour les secteurs les plus spécialisés de la Pédiatrie hospitalière, en renforçant la formation pédiatrique au cours des études d'infirmières, avec en particulier obligation d'un stage en pédiatrie

Enjeu 2 : Promouvoir les délégations de tâches sous coordination pédiatrique

Le nombre actuel de pédiatres impose de former d'autres acteurs qui, sous coordination pédiatrique, permettent un accès égal sur tout le territoire à des soins de qualité, tant pour les actions de prévention que pour le suivi des maladies chroniques :

- Création de postes d'infirmier(e)s en pratiques avancées (IPA) dans les services prenant en charge des maladies chroniques

- Promouvoir des formations pédiatriques dans la qualification professionnelle des assistants médicaux, permettant au pédiatre libéral de retrouver du temps médical pour ses missions de prévention, dépistage et suivi.
- Développement et valorisation d'infirmières-expertes dans les services de spécialité pédiatriques
- Coordination avec les sage-femmes libérales en période périnatale
- Développer les protocoles de coopération en libéral (notamment pour les actions de prévention et d'éducation de l'enfant normal)

Enjeu 3 : Mieux former les jeunes pédiatres à une coopération ville-hôpital et mieux valoriser la profession de pédiatre

Les pédiatres exercent majoritairement comme salariés. Parmi les 7300 pédiatres inscrits au conseil de l'ordre, 68% sont salariés exclusifs et 10% ont un exercice mixte. En libéral, deux tiers des pédiatres sont en secteur 1. Le revenu des pédiatres ayant une activité libérale est à la 14^{ème} place sur 16 spécialités (source DREES). La Pédiatrie peut ainsi être jugée comme une spécialité peu attractive, d'autant plus que les années de formation s'accompagnent de nombreuses gardes. Il est nécessaire, dès les années de formation, de mieux valoriser le travail des jeunes pédiatres, leur faire découvrir la pluralité des parcours professionnels pour les inciter à renouveler les pédiatres libéraux, et renforcer l'attractivité des postes hospitaliers. En particulier :

- Renforcer les assistanats partagés ville-hôpital
- Augmenter les salaires des débuts de carrière : internes, assistants, chefs de clinique
- Augmenter les salaires des praticiens attachés qui assurent cette coopération ville-hôpital
- Meilleure reconnaissance des consultations pédiatriques en libéral
- Revaloriser la permanence des soins en pédiatrie, et uniformiser les tarifs des gardes entre intérimaires et titulaires
- Augmenter le nombre de postes hospitaliers pour constituer des équipes capables de répondre à la permanence des soins

Enjeu 4. Construire des parcours de soins cohérents pour les enfants avec une maladie chronique

Les soins pédiatriques ont été révolutionnés par les avancées scientifiques et médicales réalisées ces dernières décennies. Ces progrès n'ont pu être obtenus que grâce au développement d'expertises pédiatriques dans les différents domaines concernés et l'émergence d'équipes de sur-spécialités pédiatriques. Ces sur-spécialités sont notamment particulièrement investies dans la prise en charge des maladies rares et complexes de l'enfant, ainsi que dans toutes les maladies chroniques de l'enfant. Près de 350000 enfants de moins de 15 ans ont une pathologie chronique reconnue en affection de longue durée, et les services de spécialités pédiatriques représentent 40% des centres de référence pour les maladies rares. La prise en charge de ces enfants avec pathologie chronique nécessite des coopérations étroites entre les centres experts et les services de Pédiatrie de proximité, les pédiatres ambulatoires, et l'ensemble des professionnels para-médicaux indispensables à une prise en charge globale et pluridisciplinaire des enfants. Ces parcours de soins sont aujourd'hui mal définis et insuffisamment valorisés. Il est notamment nécessaire de :

- Valoriser les consultations et actes réalisés par les Pédiatres ambulatoires réalisés dans le cadre de coopérations formalisées ville-hôpital pour le suivi ambulatoire d'enfants avec maladies chroniques
- Encourager l'exercice pédiatrique libéral de recours, permettant de libérer davantage de créneaux de consultations surspécialisées hospitalières, et de diminuer le délai de recours à ces consultations, qui pénalise enfants, parents et médecins.

- Développer une compétence pédiatrique destinée aux professionnels indispensables à une prise en charge globale et pluridisciplinaire des enfants : psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes ... quel que soit leur mode d'exercice (salariné ou libéral)
- Financer des postes de coordination pour les coopérations ville-hôpital
- Augmenter l'accès à l'HAD pédiatrique et aux SSR pédiatriques

Axe 2 : Définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins

Enjeu 5. Adapter le personnel soignant hospitalier aux spécificités pédiatriques, en particulier pour la prise en charge de malades lourds, nécessitant des soins complexes par leur longueur ou leur technicité.

Il est nécessaire de reconnaître des lits de soins « lourds » ou « renforcés », assortis d'un ratio de personnel comparable à celui actuellement attribué aux USC, qui permettent une prise en charge efficiente de ces enfants. Dans certains centres spécialisés pédiatriques, le nombre de séjours d'enfants hospitalisés dans un service de Pédiatrie spécialisée médicale, donc hors néonatalogie, réanimation et USC, mais relevant néanmoins des critères « USC » actuels représente plus du quart des séjours en hospitalisation conventionnelle en pédiatrie médicale, et plus du tiers des journées d'hospitalisation, témoignant bien que ces patients « lourds » occupent plus longtemps les lits. Dans une expertise présentée en 2018, l'APHP avait reconnu cette gradation de la lourdeur des soins en Pédiatrie. Alors que sa recommandation était un ratio IDE/patients était de 1/12 en MCO adulte, elle était de 1/8-10 en Pédiatrie Générale et de 1/6-8 en Pédiatrie spécialisée.

Enjeu 6. Augmenter le nombre de pédiatres formés

Les données démographiques témoignent d'une inadéquation persistante entre la formation et les besoins en médecins de l'enfant, avec notamment l'absence de renouvellement des installations en pédiatrie ambulatoire (à titre exclusif ou au titre d'un exercice partagé entre la ville et l'hôpital). Il y a également un taux important de vacance statutaire pour les postes de praticiens hospitaliers temps plein (21,1% en 2016) et temps partiel (35,9% en 2016). Parallèlement, la cohorte des pédiatres vieillit : 1735 pédiatres ont plus de 60 ans, ce qui imposerait – au minimum – la formation de 345 jeunes pédiatres par an sur les 5 prochaines années pour leur remplacement. Certains des bassins de vie ne recensent aucun pédiatre en exercice libéral/mixte. Parmi les pays européens dont le système de soins primaires pédiatriques associe pédiatres et généralistes, la France est le pays qui a le moins de pédiatres par habitants (12,1/100000 habitants à comparer avec 15,3 en Autriche, 16,2 en Allemagne, ou même 29,1 en Italie) (Arch Dis Child 2010;95:791–795). Cette situation s'aggrave même dans une situation française de démographie soutenue, puisqu'entre 2007 et 2015, le nombre de pédiatre pour 1.000 enfants a diminué de 9%.

L'augmentation du nombre de pédiatres formés est indispensable pour permettre d'assurer à la fois une pédiatrie ambulatoire et communautaire sur tout le territoire, la pérennité du fonctionnement des services d'urgences pédiatriques et de Pédiatrie Générale, et l'expertise de plus en plus spécialisées des centres experts.

Pour augmenter le nombre de pédiatres de 12,0/100000 à 13,0/100000, et placer la France au niveau de la Belgique ou de l'Allemagne, il est nécessaire de former 670 pédiatres supplémentaires dans les années à venir, en plus du renouvellement des effectifs démographiques actuels, soit 395 internes DES chaque année, au lieu des 320 actuels.

Enjeu 7. Adapter l'offre de soins en soins critiques et de transport médicalisé pédiatrique aux besoins régionaux

Les services de soins critiques pédiatriques (unités de soins continus et réanimations pédiatriques) ont pour mission de prendre en charge à la fois des pathologies spécialisées et les pathologies infectieuses épidémiques. La récente saison hivernale 2019-2020 a démontré à l'évidence la rapide saturation de ces secteurs dans des régions comme l'Île de France.

Enjeu 8. Renforcer l'attractivité de l'exercice pédiatrique en PMI ou en médecine scolaire,

Les centres de PMI jouent un rôle essentiel dans les actions de dépistage et de prévention, mais sont confrontés à de multiples difficultés de fonctionnement bien détaillées dans le récent rapport Peyron (<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-102r-pmi.pdf>), aboutissant à « un rétrécissement marqué de l'activité sanitaire de la PMI en direction des publics fragiles ». L'attractivité du travail en PMI passe en partie par une revalorisation du travail dans ces structures, par exemple par la création de postes de type Praticien Hospitalier dans ces structures. Il en est de même pour la médecine scolaire.

Axe 3 : Simplifier radicalement les organisations et le quotidien des équipes

Enjeu 9. Identifier la Pédiatrie comme un axe stratégique spécifique et clairement individualisé au sein des nouvelles gouvernances hospitalières et au sein des ARS

Enjeu 10. Développer une télémédecine qui aide le pédiatre au quotidien

- Développement de la téléconsultation, l'expérience acquise lors de l'épidémie COVID 19 ayant montré sa grande utilité en pédiatrie ambulatoire comme en pédiatrie hospitalière.
- Développement de Réunions de concertations pluridisciplinaires par télémédecine en inter hospitalier et dans le cadre de coopération ville hôpital

Axe 4 : Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers

Enjeu 11. Améliorer la réponse aux soins non programmés médico-chirurgicaux pédiatriques dans le cadre d'une collaboration ville-hôpital.

Les urgences pédiatriques, médicales ou chirurgicales, représentent une importante proportion des urgences du système de soins publics. 27% des passages aux urgences sont pédiatriques (< 18 ans), soit plus de 5,5 millions de passages annuels. 85% de ces passages se font dans des établissements publics. Le faible taux d'hospitalisation après passage aux urgences indique que la très grande majorité des consultations urgentes sont pour des pathologies bénignes, avec traitement ambulatoire. Une meilleure organisation des soins primaires non programmés est indispensable, intégrant des coopérations ville-hôpital en amont comme en aval.

- Renforcer la formation des Médecins Généralistes en veillant à la qualité de cette formation.

- Renforcer et organiser les liens entre les médecins généralistes et les pédiatres libéraux, ainsi que les liens ville-hôpital par des réseaux interactifs formalisés (plateforme téléphoniques d'avis dédiées, sessions de formation, accès prioritaires aux consultations spécialisées...)
- Développer des maisons médicales en lien avec les urgences hospitalières (en amont comme en aval)
- Améliorer la prévention et l'éducation des familles sur les pathologies courantes notamment lors des épidémies hivernales, améliorer l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques pour diminuer les consultations non programmées et le recours aux urgences hospitalières.
- Dimensionner les équipes médicales assumant les urgences pédiatriques hospitalières pour garantir la permanence des soins : nombre adapté de seniors titulaires
- Assurer l'attractivité de l'ensemble du système de soins pédiatriques en revalorisant la permanence des soins en pédiatrie aussi bien en ville qu'à l'hôpital (avec notamment une uniformisation des tarifs des gardes entre intérimaires et titulaires.

Enjeu 12. Structurer l'offre de soins pédiatriques hospitaliers, médicaux et chirurgicaux, au niveau régional avec des niveaux d'expertise bien définis.

La Pédiatrie hospitalière est une spécialité portée presque exclusivement par le système de soins publics. 79% des pédiatres hospitaliers exercent dans des établissements publics, et seulement 10% dans des établissements privés à but non lucratif et 11% dans des établissements privés à but lucratif. A titre de comparaison cette répartition est 60%-13%-27% pour les autres spécialités médicales et 45%-9%-46% pour les spécialités chirurgicales.

Pour un accès égal à des soins pédiatriques de qualité sur l'ensemble du territoire, il est nécessaire de structurer l'offre de soins selon le niveau d'expertise nécessaire. Trois niveaux peuvent être identifiés :

Niveau 1. Prise en charge des pathologies aiguës communautaires

Niveau 2. Prise en charge des pathologies chroniques fréquentes / Suivi des maladies rares en lien avec un centre expert

Niveau 3. Expertise diagnostique et thérapeutique pour les maladies complexes et/ou rares

Enjeu 13. Développer des coopérations ville-hôpital pour le suivi des maladies chroniques

Le suivi des enfants avec maladie chronique ne peut être exclusivement hospitalier. Il est nécessaire de construire des coopérations ville-hôpital pour un suivi efficace de ces enfants. Le financement de ces coopérations doit être assorti d'indicateurs d'évaluations, incluant notamment des paramètres de morbi-mortalité.

Enjeu 14. Garantir des expertises pédiatriques dans les plateaux techniques

Dans de nombreux territoires de santé, les plateaux techniques auxquels ont accès les familles sont des structures accueillant principalement des adultes (imagerie, épreuves fonctionnelles, blocs opératoires ...). Il est nécessaire de maintenir dans ces structures une expertise pédiatrique capable d'accueillir les enfants de tous âges, y compris les nourrissons, ainsi que des conditions d'accueil de prise en charge spécifiques (salles d'attente spécifique, formation du personnel ...)

Axe 5 : Numérique et exploitation des données

Enjeu 15. Optimiser l'accès aux indicateurs de santé de l'enfant

- Généralisation du carnet de santé numérique
- Exploitation facilitée des indicateurs de santé de l'enfant (consommation médicamenteuses, accès aux consultations spécialisées, recours aux urgences hospitalières ...)
- Mettre en place un recueil dématérialisé national des données des certificats de santé des 8 jours, 9 mois, et 24 mois permettrait une évaluation plus rapide et une adaptation de la politique de santé à partir de statistiques exploitables. Etendre ce recueil d'informations dématérialisées au décours de consultations dédiées, après 24 mois et jusqu' à 18 ans, permettrait une appréciation plus juste et surtout plus exhaustive.
- Soutenir les projets d'Intelligence Artificielle et de machine learning susceptibles de guider les parents vers l'orientation médicale adaptée, mais aussi les pédiatres dans leurs stratégies de prise en charge.

Annexe : Méthodologie d'élaboration de ce document

En 2017, la Société Française de Pédiatrie (SFP) et le Conseil National Professionnel de Pédiatrie (CNPP) ont élaboré 15 propositions pour la Santé de l'enfant ().

Depuis cette date, La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 a identifié des priorités spécifiques à la politique de santé de l'enfant et de l'adolescent, dont l'accomplissement impose la participation de professionnels bien formés. Les ambitions de ce programme sont notamment de poursuivre l'adaptation de l'offre de soins aux spécificités des enfants et des adolescents, d'améliorer le repérage et la prise en charge précoces des troubles et maladies de l'enfant, et d'améliorer l'accompagnement et l'insertion sociale des enfants handicapés, objectifs relevant tous d'une formation pédiatrique spécifique.

C'est sur cette base que la SFP a travaillé un document à soumettre au « Ségur de la Santé », incluant les 15 enjeux prioritaires de ce document.

Ces enjeux ont été soumis pour validation et commentaires aux adhérents de la SFP, via un sondage internet. Pour chaque enjeu, les réponses suivantes étaient proposées : complètement d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord, pas d'accord, ne se prononce pas. Pour chaque axe, des commentaires en textes libre étaient sollicités.

547 réponses ont été obtenues pour chacun des enjeux, avec un soutien massif des réponses (complètement d'accord et plutôt en accord).

Réponses (% total)	Enjeux														
	#1	#2	#3	#4	#5	#6	#7	#8	#9	#10	#11	#12	#13	#14	#15
complètement d'accord	79	66	70	72	78	85	81	63	84	41	71	60	51	68	41
plutôt d'accord	19	27	27	24	18	13	15	28	15	38	22	32	39	29	36
Plutôt en désaccord	1	2	2	1	2	1	1	4	0	13	3	3	3	1	10
pas d'accord	0	2	0	1	0	1	0	1	0	4	1	1	1	0	3
ne se prononce pas	1	3	1	2	2	0	3	4	1	4	3	4	6	2	10

Concernant les commentaires libres, 129 commentaires ont été faits concernant l'axe 1, 144 pour l'axe 2, 115 pour l'axe 3, 101 pour l'axe 4, et 86 pour l'axe 5. Ces commentaires ont considérablement enrichi l'argumentation de ces enjeux et la rédaction de ce document.

Une fois finalisé, le document a été soumis au bureau CNPP, pour solliciter l'adhésion de cette structure à ce document. Outre la SFP, les membres du CNPP sont :

- L'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA)
- Le Syndicat National de Pédiatres Français (SNPF)
- Le Collège National des Pédiatres Universitaires (CNPU)
- Le Syndicat national des pédiatres des établissements hospitaliers (SPNEH)
- La Société Française de Néonatalogie (SFN)
- Le Syndicat national des médecins de Protection maternelle et Infantile (SNMPMI)