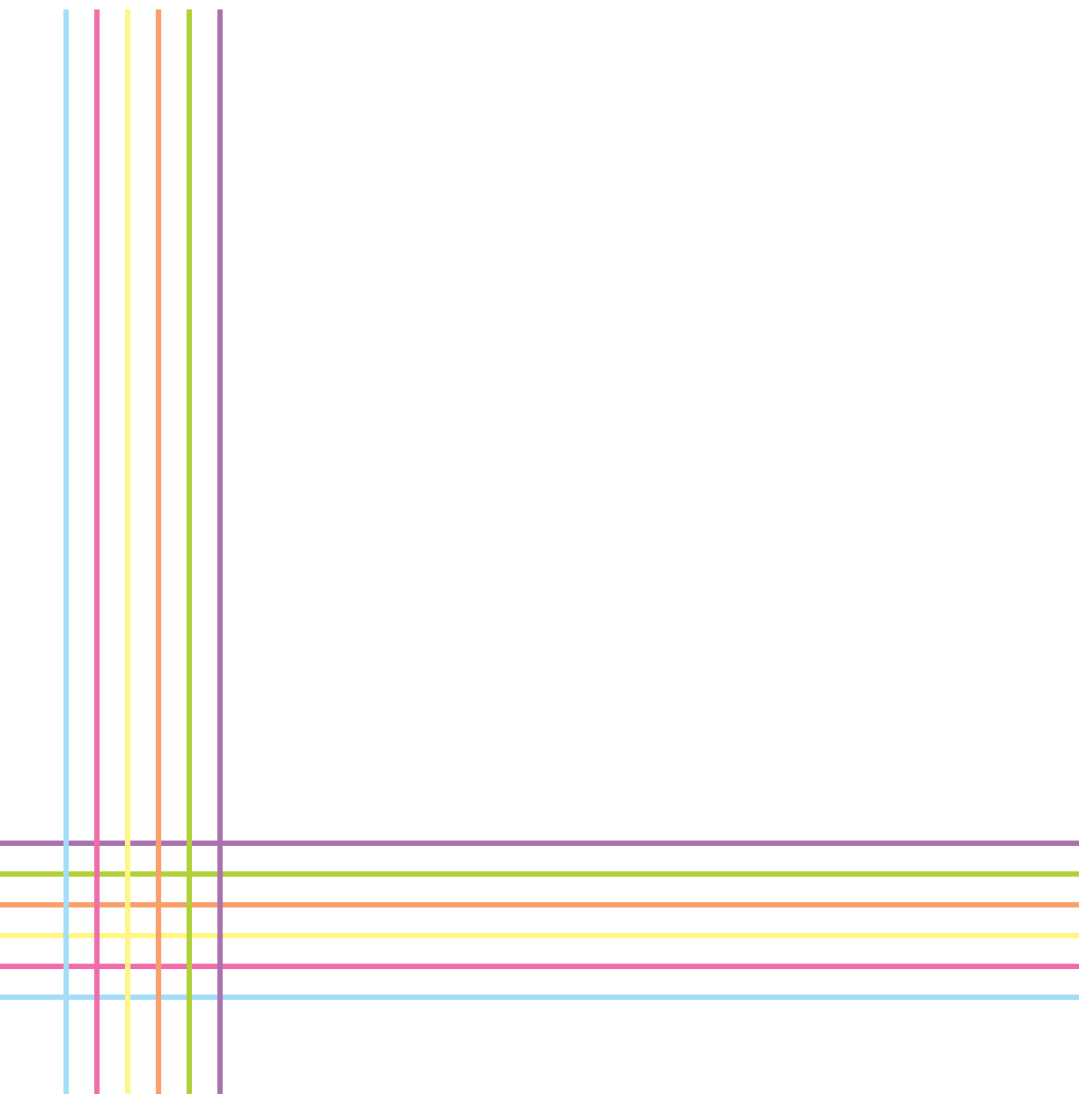


Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

Collection CNNSE
2015

Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques



SOMMAIRE

<u>1. Introduction</u>	Page 3
<u>2. Rappel des concepts</u>	
<u>2.1. Les maladies chroniques</u>	Page 4
2.1.1 Typologie	
2.1.2 Définitions	
<u>2.2. Le parcours de soins</u>	Page 6
<u>3. Préconisations</u>	
<u>3.1. Préconisations générales</u>	Page 7
3.1.1 Préalables à la mise en place des parcours de soin	
3.1.2 Epidémiologie	
3.1.3 Elaboration des bonnes pratiques	
3.1.4 Identifier et développer la formation initiale et continue des professionnels de santé à la santé de l'enfant et au suivi des maladies chroniques	
3.1.5 Augmenter la filière de soins pédiatrique (ville et hôpital)	
3.1.6 Déployer le dossier médical personnel (DMP) pour les enfants	
<u>3.2. Préconisations spécifiques au déroulé du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique autour des focus identifiés</u>	Page 10
3.2.1. Entrée dans le parcours d'une maladie chronique : repérage, dépistage, adressage	
3.2.2. Annonce du diagnostic de la maladie chronique	
3.2.3. Poser les bases d'un parcours personnalisé du patient : promouvoir la gradation des soins spécialisés de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions	
3.2.4. Favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant et de la famille	
3.2.5 Prendre en compte de l'environnement et de sa famille	
3.2.6 Faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et le milieu scolaire ou les lieux d'accueil de la petite enfance	
3.2.7 Prendre en charge la douleur	
3.2.8 L'éducation thérapeutique	
3.2.9 La prise en charge psycho-sociale	
3.2.10 Prise en charge de l'urgence et des crises	
3.2.11 Situations de rupture du parcours de soins	
3.2.12 Passage de l'enfant à l'adolescence	
3.2.13 Préparer au passage dans un parcours de soins d'un adulte atteint d'une maladie chronique : transition enfant-adulte	
3.2.14 Situation de handicap	
3.2.15 Sortie de la maladie chronique	
3.2.16 Situations palliatives	
3.2.17 Approche territoriale des soins spécialisés de la maladie chronique	
3.2.18 Situations complexes : rôle de la coordination du parcours de soins	
<u>Annexes</u>	
Annexe 1 : Synthèse des préconisations	Page 34
Annexe 2 : Membres du groupe de travail	Page 40
Annexe 3 : Déroulé des travaux - Auditions	Page 41

1. INTRODUCTION

La maladie chronique de l'enfant est une préoccupation majeure de santé publique. Elle nécessite la mise en œuvre d'un accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant atteint, impliquant une coordination efficace des professionnels de santé qui devront être formés. L'intérêt porté à ce suivi, dès le plus jeune âge, permet une adaptation précoce à un vécu particulier relatif à la maladie chronique et favorise l'absence de rupture dans le suivi des soins à l'adolescence. Cela passe par la définition d'un parcours de santé incluant une éducation thérapeutique évolutive spécifique à l'enfant et à l'adolescent ainsi qu'à sa famille complétant un programme personnalisé de soins dont l'objectif est d'améliorer sa qualité de vie.

Si les plans « maladies chroniques » et « douleur » n'ont pas d'approche populationnelle, leurs orientations concernent cependant la prise en charge des enfants. D'autres plans abordent la maladie chronique de l'enfant (exemple : plan maladies rares ; plan national nutrition santé ; plan obésité ; plan cancer).

Le ministère de la santé a émis des préconisations aux ARS en préparation des plans stratégiques régionaux de santé et des schémas régionaux d'organisations des soins SROS-PRS. Ces préconisations concernaient notamment la prise en charge des enfants atteints de maladie chronique :

- Document d'orientation relatif à la mise en œuvre de l'axe Périnatalité et petite enfance du plan stratégique régional de santé (PSRS) : mars 2011
- Circulaire n°DGOS/R5/2011/311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS) (notamment dans son volet Médecine).

Organiser le parcours de soins de tous les enfants atteints d'une maladie chronique et améliorer leur qualité de vie sont des objectifs majeurs.

Certaines maladies chroniques sont fréquentes comme l'asthme, les allergies, l'obésité, les troubles des apprentissages. D'autres sont moins fréquentes comme l'épilepsie, le diabète, certaines maladies digestives ou rénales, la drépanocytose dans certaines régions. D'autres sont rares et ont conduit à développer des parcours spécifiques dans le cadre du plan maladies rares.

Les prévalences diverses des différentes maladies impliquent des schémas différents d'organisation du parcours de soins.

L'évolution de certaines maladies chroniques peut entraîner la survenue d'un handicap, devenant ainsi un facteur aggravant de la maladie.

La réflexion sur le parcours de soins des enfants atteints d'une maladie chronique doit intégrer la complexité liée à l'âge et aux différentes phases d'acquisition de l'autonomie de l'enfant. Chaque tranche d'âge a ses spécificités : le nourrisson et le jeune enfant avec l'acquisition d'une autonomie progressive, le passage de l'enfant à l'adolescent ; le passage à l'âge adulte ...

L'âge et le développement de l'enfant sont à considérer au même titre que la maladie elle-même, ce qui fait la spécificité de la prise en charge de l'enfant.

En conséquence, les modèles retenus pour les maladies chroniques des adultes ne peuvent s'appliquer tels quels au parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique.

Abord retenu par le document

Ce document traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique, y compris de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants. Les troubles psychiatriques chroniques et les troubles envahissants du développement ne sont pas traités dans ce document. Par ailleurs, les troubles des apprentissages ont fait l'objet d'un autre rapport de la CNNSE publié en 2013.

Il fait le choix d'une approche transversale des maladies chroniques de l'enfant. Les parcours de soins par pathologie relèvent de travaux de la HAS et des sociétés savantes.

D'une part, il existe une grande diversité des parcours de soins au sein d'une même maladie chronique de l'enfant. D'autre part, il apparaît nécessaire de tenir compte de la petite taille des effectifs pédiatriques dans de nombreuses maladies chroniques. Il n'y a donc pas de cadre standard pour déterminer un parcours de soins type chez l'enfant atteint de maladie chronique.

Le parcours de soins de ces enfants nécessite un abord global impliquant un accompagnement spécifique des parents, une coordination des prescriptions en lien avec la médecine de ville, sans oublier si besoin une coordination du parcours de soins avec la médecine scolaire ou le secteur médico-social.

S'agissant de la médecine de ville, dans ce document, le médecin généraliste ou pédiatre assurant le suivi habituel de l'enfant sera désigné par le terme «le médecin de proximité». Le parti pris de ce document est d'aborder le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique non de manière linéaire mais par des **focus** sur les points critiques de ce parcours.

Au-delà du parcours de soins, les mesures concernant la vie quotidienne et la vie à l'école ouvrent vers la notion plus large de parcours de santé, voire de parcours de vie (prise en compte de l'environnement de l'enfant, du retentissement de la maladie sur la vie scolaire, les loisirs, la vie de famille, la qualité de vie en général, de la prévention secondaire, handicap et du devenir à l'âge adulte).

2. RAPPEL DES CONCEPTS

2.1. Les maladies chroniques

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladie chronique. Les plus sévèrement atteintes, soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection de longue durée.¹

Entre 1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans seraient atteints d'une maladie chronique en France, selon les définitions, les limites d'âge retenues et les sources (dont des sources déclaratives).

Plusieurs études relèvent une augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant : exemple du diabète, des allergies alimentaires. Par exemple les données du registre d'incidence du diabète en Aquitaine sur la tranche d'âge 0-19 ans montre une augmentation de l'incidence du diabète de type 1 de 8,8 ‰ par an en 1998 à 13,4 ‰ par an en 2004, ce qui correspond à une incidence moyenne en comparaison des incidences européennes.²

¹ Source Plan maladies chroniques 2007-2011

² Épidémiologie du diabète de l'enfant P. Barat. EMC pédiatrie maladies infectieuses 2013

Les maladies chroniques chez l'enfant représentent une problématique croissante dans notre système de santé du fait :

- d'une prévalence accrue due en partie aux progrès diagnostiques et thérapeutiques ;
- d'une place croissante dans l'activité médicale et les dépenses de santé ;
- d'un impact sur les structures hospitalières pour adultes qui seront amenées à poursuivre le traitement de la maladie chronique de l'enfant devenu adulte ;
- d'une organisation de prise en charge et une coordination des soins jugées insuffisantes, fragiles et souvent peu cohérentes au regard de la complexité de leur retentissement physique et psychologique :
- des conséquences familiales ;
- et des difficultés d'intégration scolaire et sociale que peuvent rencontrer les malades et leurs proches.

2.1.1 Typologie

Il convient de faire un distinguo :

- entre les maladies chroniques homogènes (asthme ; diabète) et les maladies chroniques hétérogènes (épilepsies).
- entre les maladies chroniques fréquentes (asthme, obésité, allergies), les maladies chroniques moins fréquentes (épilepsie, diabète, maladies digestives, rénales, cardiaques, drépanocytose en Ile-de-France et en région PACA) et les maladies dites rares de l'enfant (métaboliques, neuromusculaires, etc....).
- entre les affections fréquentes mais de gravité variable, et les affections moins fréquentes et plus complexes.
- entre les maladies chroniques en fonction des situations de handicap à gravité plus ou moins complexes qu'elles génèrent.

2.1.2 Définitions

- ✓ **Selon l'Organisation Mondiale de la Santé**, la maladie chronique est : *"un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies."*

Plus précisément les maladies chroniques sont définies par :

- *la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;*
- *une ancienneté de plusieurs mois ;*
- *le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ;*
- *une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;*
- *le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. »*

- ✓ Pour le **Pr Sommelet** dans son rapport en 2007, les maladies chroniques chez l'enfant peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial.

A noter que certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement et/ou de suivi alors qu'elles vont évoluer vers la guérison, mais elles nécessitent une prise en charge psychologique, scolaire, sociale pour éviter l'impact de difficultés supplémentaires.

- ✓ La définition de l'OMS a été adaptée en France par la recommandation n°1 du rapport du **Haut Comité de la Santé Publique** remis fin 2009 sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique et dont voici l'extrait :

« Définir la maladie chronique

Recommandation n°1

Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :

- 1 - la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
- 2 - une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,
- 3 - un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple les séquelles des accidents.) »

- ✓ Le « **Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011** » met en exergue le besoin d'une prise en charge globale au-delà du seul périmètre de la maladie qui dure. Néanmoins, ce plan n'ayant pas d'approche populationnelle, les aspects spécifiques de la prise en charge des enfants est considérée par certains, notamment les pédiatres, comme trop peu abordée.

- ✓ La définition retenue dans le **cadre des prises en charge par l'Assurance maladie des affections longues durées « ALD »** :

Une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à la prise en charge à 100 % pour les soins liés à cette pathologie.

2.2. Le parcours de soins

Il est défini comme l'ensemble des points de contact d'un patient avec le système de soins.

Il a pour but de proposer les missions et l'articulation entre les différents acteurs médicaux et paramédicaux, ville – hôpital, court séjour et soins de suite

La continuité du parcours de soins se conçoit de l'approche la plus large, généraliste, vers l'approche la plus spécifique, selon six dimensions :

- temporelle
- géographique
- interdisciplinaire (recours au juste niveau d'expertise)
- relationnelle (attentes partagées)
- informationnelle (communication adéquate)
- économique

L'évaluation de la qualité et de la pertinence d'un parcours de soins nécessite une analyse des accidents sur des points précis, identifiés comme critiques (définis par une perte de chance importante pour le patient).

Rappel de la méthodologie HAS sur les maladies chroniques

La construction d'un parcours de soins impose de procéder par étapes et en premier lieu à la collecte des informations « de bases » qui seront le support des modélisations et des analyses de trajectoires des patients dans le système de santé (données épidémiologiques, socio-économiques, offre de soins et d'accompagnement...).

L'un des points clés consiste à procéder au **recensement exhaustif et qualitatif des types d'acteurs de la prise en charge de la maladie chronique** en précisant leurs missions, champs d'intervention, modes de régulation et de financement.

Une fois ces catégories définies, le **recensement quantitatif** voire personnalisé (annuaire) peut être organisé sur la base de répertoires existants ou à créer.

Ce n'est qu'à la suite de l'étape du recensement qualitatif qu'il sera possible de procéder à la **description de « trajectoires-types »** des personnes (...) au sein du système constitué par l'ensemble des acteurs et dispositifs de prise en charge en identifiant les **étapes clés** (dépistage, prise en charge, suivi...), les relais et interfaces.

En appui sur ces trajectoires-types, l'identification des actions à mener par l'ARS et ses partenaires implique **l'identification partagée des points de rupture ou de défaillance du système** de prise en charge, de ses causes (défaut d'offre, d'accessibilité ou de coordination de l'offre disponible...) puis des solutions et leviers envisageables. Cette phase d'identification peut nécessiter les **apports conjoints des retours d'expérience** des acteurs, des **études** d'observation, d'analyse et/ou d'évaluation existantes ou d'études prospectives à constituer.

3. PRECONISATIONS

3.1. Préconisations générales

3.1.1 Préalables à la mise en place des parcours de soin

- Inciter les sociétés savantes et au sein d'entre elles les groupes de spécialités à décrire des trajectoires spécifiques correspondant aux pathologies chroniques les plus fréquentes de leur spécialité.
Deux points sont à mettre en exergue : une articulation formalisée entre les professionnels de santé et une identification des points de rupture possibles et les moyens de les éviter ou de favoriser le retour des patients dans la trajectoire initiale.
Ces parcours de soins pourraient s'appuyer sur la méthodologie proposée par l'HAS.
- Construire le parcours de soin tenant compte de la maladie mais également des spécificités liées au développement physique, psychologique et cognitif du nourrisson à l'adolescent.
- Garantir l'accessibilité de ces parcours de soins à tous sur l'ensemble du territoire national : Mettre en place ou favoriser, en lien avec les ARS, les structures permettant de parvenir à ce parcours validé.
- Recenser au sein de chaque région les ressources existantes (humaines, techniques, associatives, institutions, établissements) et identifier les manques permettant la réalisation de la trajectoire idéale.

3.1.2 Epidémiologie

Nous manquons de chiffres précis sur l'ensemble des maladies chroniques chez l'enfant. Cette situation résulte notamment du fait que l'approche « maladie » prime généralement sur l'approche « populationnelle ».

Les informations apportées par les études scientifiques existantes ne permettent pas de dégager une vision globale de la situation épidémiologique chez l'enfant.

- Suggérer aux instituts (ex : INVS, INPES, INSERM, INSEE, IRESP)³ de privilégier une approche populationnelle dans leurs travaux épidémiologiques sur les maladies chroniques, afin de disposer de données épidémiologiques descriptives et analytiques pour l'enfant.

3.1.3 Elaboration des bonnes pratiques

Il est constaté que les travaux en cours de la HAS sur l'élaboration de « guides sur les parcours de soins » ne concernent que les pathologies chroniques pour adultes ou avec un prisme adulte.

- Préconiser que la HAS et les sociétés savantes privilégient une approche populationnelle dans leurs travaux de recommandations de bonnes pratiques. A charge pour les sociétés savantes de définir les situations, les pathologies pour lesquelles cette approche populationnelle est pertinente.

3.1.4 Identifier et développer la formation initiale et continue des professionnels de santé à la santé de l'enfant et au suivi des maladies chroniques de l'enfant

3.1.4.1 Formation initiale des professionnels de santé au suivi des maladies chroniques

- Intégrer dans la formation dispensée par les IFSI la démarche parcours de soins et sa déclinaison pédiatrique (maladies spécifiques et développement de l'enfant) et proposer au sein du cursus d'apprentissage des stages au sein de structures impliquées activement dans un parcours de soins organisé
-
- Intégrer dans la formation des infirmières puéricultrices l'enseignement sur le parcours de soins et la coordination
- Ajouter dans la formation des DES de médecine générale et de pédiatrie les caractéristiques de la médecine de parcours, le travail collaboratif⁴ avec les autres spécialités, le rôle de médecin pivot, les plans d'action et le repérage des sortie de trajectoire. Cet enseignement devrait pouvoir être réalisé par un médecin de proximité à partir d'une situation pratique.

³ Institut National de Veille Sanitaire, Institut National de Prévention et d'Education pour la santé, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale ; Institut de recherche en santé Publique (...) A noter que les deux premiers ont vocation à fusionner avec l' Etablissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires dans futur Institut pour la prévention, la veille et l'intervention en santé publique

⁴ Ce pourrait faire l'objet de formations transversales aux différents professionnels de santé

3.1.4.2 Formation continue des professionnels de santé

- Inscrire plus généralement des modules régionaux de formation orientés vers la maladie chronique sous forme de situations cliniques : mode de repérage, notion d'urgence, quand et à qui adresser, ressources locales, régionales.
- Inciter notamment au développement de modules de formation médicale continue à destination de tous les pédiatres et des médecins généralistes formés et souhaitant s'impliquer dans la prise en charge des maladies chroniques de l'enfant (neurologie-pédiatrique, diabétologie pédiatrique, pneumologie pédiatrique...)
- Mettre à profit les dispositifs existants : DPC/RCP/RMM/staffs hospitaliers, formations dispensées par les réseaux.
- Associer les professionnels de santé non médecins (infirmières puéricultrices s, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes..... aux séances de formation continue pour une meilleure connaissance mutuelle et une facilitation des échanges.
- Suggérer aux centres experts la mise en place systématique d'une formation « autour d'un cas » du médecin de proximité pour les maladies chroniques de l'enfant les moins fréquentes ou « rares », et permettre à ce médecin d'acquérir une expertise spécifique vis-à-vis de son patient. Ceci passe par le développement de solutions innovantes : « hotline » avec le spécialiste ; staffs (ou équivalents internet) ; tutoriels mis à disposition par les sociétés savantes ; le recours à internet ; le lien direct avec le spécialiste ou le gestionnaire de cas/infirmière clinicienne.
- Dans les zones sous-denses, tenir compte des regroupements de professionnels de santé libéraux de premiers recours (médecins généralistes et infirmiers libéraux) en lien avec les structures pédiatriques, qui favorisent la montée de compétence pour la prise en charge des enfants : cf. maisons de santé pluridisciplinaires; centres de santé.

3.1.4.3 Augmenter la filière de soins pédiatrique (ville et hôpital)

- Remédier à l'évolution défavorable de la démographie des pédiatres
- Garantir la compétence en infirmier puéricultrice (eur) dans les équipes de soins spécialisés des enfants atteints de maladie chronique et pour l'éducation thérapeutique.

3.1.4.4 Déployer le dossier médical personnel (DMP) pour les enfants

- Déploiement par la CNAMTS du NIR⁵ des ayants droits mineurs sur la carte vitale/ émission de carte vitale personnelle pour les enfants atteints de maladie chronique

⁵ Numéro d'Identification au Répertoire des personnes physiques, plus communément appelé numéro de sécurité sociale

3.2. Préconisations spécifiques au déroulé du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique autour des focus identifiés

Il est nécessaire de comprendre les **lacunes (les points de rupture)** de la prise en charge actuelle: organisation, territorialité, vulnérabilité (en séparant ce qui est commun à toutes les maladies ou spécifiques à certaines) et leurs conséquences et **proposer des mesures correctives** (acteurs, lieux de soins, communication).

Le choix du document est donc celui d'une approche non linéaire articulant les recommandations autour de focus de ce parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique, jugés comme importants et qui transcendent les maladies elles-mêmes.

La problématique du handicap et celle de la fin de vie sont simplement abordées. Elles nécessitent un travail de fond qui relève d'autres cadres de réflexions spécifiques.

Focus mis en exergue par les travaux:

- 1/ Entrée dans le parcours d'une maladie chronique : repérage, dépistage, adressage**
- 2/ Annonce du diagnostic de la maladie chronique**
- 3/ Poser les bases d'un parcours personnalisé du patient : promouvoir la gradation des soins spécialisés de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions**
- 4/ Favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant atteint de maladies chroniques**
- 5/ La prise en compte de l'environnement et de la famille**
- 6/ Faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et les lieux d'accueil de la petite enfance ou le milieu scolaire**
- 7/ La prise en charge de la douleur**
- 8/ Education thérapeutique**
- 9/ La prise en charge psycho-sociale**
- 10/ Prise en charge de l'urgence et des crises**
- 11/ Situations de rupture du parcours de soins**
- 12/ Passage de l'enfant à l'adolescence**
- 13/ Préparation au passage dans un parcours de soins d'un adulte atteint d'une maladie chronique : transition enfant-adulte**
- 14/ Situation de handicap**
- 15/ Sortie de la maladie chronique**
- 16 / Situations palliatives**
- 17/ Approche territoriale des soins spécialisés de la maladie chronique**
- 18 / Situations complexes : rôle de la coordination du parcours de soins**

3.2.1 Entrée dans le parcours d'une maladie chronique: repérage, dépistage, adressage

Le dépistage n'est pas systématiquement l'entrée pertinente et dépend de la maladie concernée. Le dépistage néonatal est systématique pour cinq maladies rares⁶.

Pour beaucoup de maladies, l'entrée dans la maladie chronique est marquée par l'apparition des premiers symptômes qu'il s'agit de repérer le plus précocement possible puis diagnostiquer ; dans certains cas l'entrée dans la maladie se fait d'emblée lors d'une situation d'urgence. Pour certaines maladies, au contraire, cette entrée se fera sur une longue période.

⁶ Dépistage systématique (phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales, hypothyroïdie, mucoviscidose) ; Dépistage ciblé pour la drépanocytose.

3.2.1.1 Eviter le retard de diagnostic

- ✓ Dans tous les cas, un symptôme récurrent chez l'enfant demande un avis pédiatrique en vue d'un éventuel diagnostic d'une maladie chronique ;
- ✓ Dans tous les cas il s'agit d'éviter que les complications et pour certaines maladies, que le décès ne surviennent avant le diagnostic (ex : diabète, drépanocytose).

3.2.1.2 Organiser l'aide au repérage et au diagnostic

- ✓ Permettre aux médecins de mettre les mots sur la maladie (asthme ; épilepsie...)

Permettre aux médecins de proximité et aux médecins spécialistes autres que celui concerné par la maladie chronique, de pouvoir disposer quand il en a besoin, de l'information dont il a besoin pour le cas précis de l'enfant pris en charge. L'échange d'informations autour d'un cas est essentiel entre le médecin spécialiste et les autres médecins (médecins de proximité y compris).

- ✓ Organiser et structurer l'offre d'expertise : Importance de la qualité de l'imagerie et surtout de la qualité de son interprétation.
- Utiliser les moyens technologiques modernes pour diffuser les algorithmes décisionnels existant devant des symptômes inhabituels ou récurrents (ex : tutoriel sur internet)
- Elargir le champ d'action d'aides au diagnostic sur le modèle d' «Orphanet» aux maladies chroniques non rares
- Associer les médecins de médecine communautaire à ces formations et ces échanges, afin de toucher les populations les plus précarisées.
- Mieux valoriser les actes techniques de médecine permettant les investigations complémentaires nécessaires : exemple des électroencéphalogrammes EEG (épilepsie)

3.2.1.3 Entrée par une situation d'urgence ou de crise

- Pour éviter ou gérer au mieux cette situation,
 - Donner au médecin de ville les éléments permettant : de réagir aux premiers signes d'alerte d'une maladie chronique, d'évoquer le diagnostic et d'entamer la démarche diagnostique.
 - Renforcer le niveau d'expertise dans les services d'urgence : élaboration de « plan d'actions » spécifiques aux services d'urgence (cf. focus infra) ; diffusion et utilisation des fiche «Orphanet»⁷ d'urgence.

⁷ Fiche Orphanet

3.2.1.4 Assurer l'accès pour chaque enfant aux ressources nécessaires au diagnostic

- ✓ Remédier aux inégalités territoriales (voir infra au point 17).
 - ✓ Remédier aux inégalités sociales : problème de l'accès des enfants en grande précarité aux ressources de santé. Le rôle de repérage des services de protection maternelle et infantile (avant six ans), de la médecine scolaire ou d'acteurs de santé tels que Médecins du monde est important. L'accompagnement des familles par ces professionnels et par les associations est important car il ne s'agit pas seulement d'accès aux droits mais de soutien des familles dans les démarches. Ce rôle commence dès l'entrée dans la maladie et doit s'installer dans la continuité avec passage de relais.
- Diffuser au niveau territorial, en lien avec les ARS, un annuaire des ressources par «symptôme» ou «surspécialité», avec les coordonnées directes du ou des spécialistes.

3.2.2 Annnonce du diagnostic de la maladie chronique

L'annonce est réalisée par un médecin ayant l'expérience, la connaissance et la compétence pour la maladie. Logiquement, elle est réalisée par le médecin qui a porté le diagnostic et complétée par le spécialiste. Les recommandations de la HAS sur l'annonce guident la démarche.

L'annonce en plusieurs temps (cf. guide HAS⁸) permet de ne pas surcharger les parents d'informations à un moment de sidération suivant l'annonce du diagnostic mais de les donner progressivement, puis, souvent, de reprendre et compléter chaque information à un moment où ils sont plus réceptifs. Cette notion temporelle est actuellement souvent bousculée par l'utilisation des moteurs de recherche sur internet. Il faudra savoir aborder ce nouveau mode d'information avec l'enfant et sa famille, discuter des documents trouvés, apporter un éclairage souvent nécessaire à la lecture brute de ces informations. C'est un nouvel enjeu qui devient une étape primordiale dans l'annonce du diagnostic et qu'il ne faut pas négliger.

Certaines maladies peuvent justifier d'une consultation d'annonce à l'instar de celles prévues pour le cancer (exemples maladies génétiques, drépanocytose, entrée dans le handicap..). La question de la valorisation de celle-ci est posée.

⁸ Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. HAS 2014

L'annonce vise à informer, écouter, accompagner, soutenir le patient.⁹

Informer : ce dispositif est destiné à informer le patient du diagnostic (ou d'une évolution importante) de sa pathologie, ainsi que des traitements envisagés.

écouter : il s'agit de s'assurer de la bonne compréhension - du patient - quant à sa maladie, son évolution, les traitements proposés. Il faut répondre à ses questions et diminuer ses inquiétudes.

accompagner : le temps d'accompagnement soignant permet de reformuler le diagnostic aussi bien que le projet thérapeutique. Il permet, également, de répondre aux nouvelles questions du patient, ainsi qu'à celles de ses proches. Selon la pathologie concernée - lorsque la démarche est pertinente - il permet, aussi, de proposer une inscription dans un programme d'éducation thérapeutique. Mieux informé, mieux associé aux choix thérapeutiques qui le concernent, le patient sera donc plus actif. Une bonne information est, également, un gage de meilleure observance des traitements prescrits.

Soutenir : le repérage des besoins - psychologiques, sociaux, ... - permet d'orienter le patient vers les ressources adéquates disponibles (notamment, les associations), ainsi que de lui indiquer l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support. Ces démarches permettent de soutenir le patient (ainsi que sa famille) en mobilisant toutes les compétences nécessaires autour de lui.

(...)

Le temps d'articulation avec la médecine de ville

Ce temps concerne tous les médecins susceptibles d'intervenir auprès du patient. Il peut être nécessaire avant la consultation d'annonce proprement dite et / ou au décours de celle-ci.

Le rôle du médecin traitant¹⁰ est capital : il est le professionnel de premier recours et de proximité. Il est important qu'il soit associé très tôt au parcours de soins et que le patient situe clairement son rôle.

Une procédure garantissant la bonne information du médecin traitant, dans un délai court (moins de huit jours), doit être mise en place. Elle organise la liaison et la coordination entre l'équipe hospitalière (qui a effectué le dispositif d'annonce) et le médecin traitant. Cela redonne toute sa place au médecin traitant

Lors de l'annonce d'une maladie chronique, un accompagnement de soins et parfois un accompagnement social, doit être systématiquement proposé. L'annonce est la première étape d'un traitement défini par un programme personnalisé de santé (PPS), qui doit pouvoir être établi dès que possible après l'annonce.

Il faut également prévoir de répéter « l'annonce » à l'enfant en fonction de son degré de maturité.

Enfin les situations d'aggravation, d'évolution vers le handicap doivent aussi bénéficier d'une approche d'annonce selon les quatre principes.

En tout état de cause, il y a une nécessité de cohérence au sein de l'équipe autour de la période de l'annonce.

- Associer le médecin de proximité à la démarche d'annonce faite par l'expert : contact rapide, échange d'informations sur le fond et la forme de l'annonce, réaction de la famille.
- Donner au médecin de proximité les moyens d'évaluer la compréhension des familles et de répondre aux questions complémentaires posées

⁹ et ¹⁰ Ce texte a été rédigé pour les patients adultes. Cependant, ces principes peuvent être adaptés aux enfants et à leur famille

3.2.3 Poser les bases d'un parcours personnalisé du patient : promouvoir la gradation des soins spécialisés de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions

Un enfant porteur d'une maladie chronique est avant tout un enfant qui de plus présente une maladie chronique : ce qui rend indispensable le rôle du médecin de proximité formé au suivi du développement de l'enfant.

Le parcours de soins autour de l'enfant et du projet de vie devrait s'appuyer sur les ressources locales et un suivi coordonné. Il convient d'identifier précocement les cas complexes pour des raisons médicales. Ces situations seront celles pour lesquelles le parcours de soins sera plus difficile à mettre en place et pour lesquelles un professionnel de santé (médecin, infirmier puériculteur, infirmier coordonnateur formé à la santé de l'enfant) devra être identifiée comme « personne pivot » pour la coordination du suivi médical de l'enfant.

Il est nécessaire de renforcer les liens entre les équipes hospitalières assurant le suivi spécialisé des maladies chroniques avec le médecin de proximité de l'enfant en (re)définissant le rôle de chacun et en s'assurant de la bonne information mutuelle. Il s'agit aussi de favoriser une meilleure continuité et fluidité du suivi de l'enfant.

L'amélioration de la visibilité des acteurs locaux impliqués apparaît donc essentielle.

Le parcours de soins mettant ou non en lien plusieurs acteurs doit être réalisé dans le respect des obligations législatives d'information du patient et des parents s'agissant des traitements et des communications entre les acteurs.

Il convient de rappeler qu'hormis l'allergie, l'asthme, l'obésité, les autres maladies chroniques de l'enfant ne sont pas fréquentes et que le praticien de proximité, même le pédiatre, verra très peu de cas dans son expérience professionnelle.

Garantir un niveau de connaissance et un niveau de compétence pour la gradation/relais de l'offre de prise en charge de la maladie chronique de l'enfant :

- Intégrer le médecin de proximité dans le parcours personnalisé de prise en charge de son patient.
- Clarifier le rôle de chacun des acteurs impliqués dans le parcours de soins de l'enfant et l'articulation entre les libéraux et les hôpitaux : une réflexion est à mener par les sociétés savantes en fonction de la maladie chronique concernée. Pour la plupart des maladies chroniques rares chez l'enfant, toutes les prises en charge ne pourront pas être réalisées à tous les niveaux de l'offre de soins : connaître et respecter les protocoles nationaux de diagnostics et de soins PNDs mis en place par la HAS lorsqu'ils existent.
- Partager l'information à chaque étape du parcours entre médecins référents dans la maladie chronique et médecins de proximité (pédiatres, médecins généralistes) et aux médecins spécialistes autres que l'expert de la maladie chronique : Tout vecteur partagé d'informations doit être encouragé à tous les niveaux.

Il s'agit de prendre en compte :

- D'une part, les contributions à la prise en charge de la pathologie chronique, si possible (en fonction de la pathologie) :
 - ✓ Prendre en charge l'enfant, notamment pour garantir des traitements médicamenteux adaptés (ex : asthme), entre les RDV de suivi par l'équipe spécialisée sur la maladie chronique,
 - ✓ Gérer des incidents de parcours et/ou des complications de la maladie chronique.
 - ✓ Gérer la période qui sépare la fin d'un traitement lourd et le début du suivi dans certaines pathologies chroniques (ex : cancer) : ce temps est à anticiper par le médecin spécialiste, en lien avec le médecin de proximité, pour une meilleure organisation du suivi
 - ✓ Organiser le suivi à long terme : exemple de la cancérologie. après le traitement lourd (période de rémission) et après la guérison.
 - D'autre part, les interactions entre la maladie chronique et les problèmes de santé intercurrents.
- Partager avec les professionnels paramédicaux intervenant auprès de l'enfant, une information nécessaire sur la situation du patient. En effet, pour que l'intervention notamment de l'infirmier soit efficace, cette information ne peut pas se limiter à une simple prescription. Le partage d'information est également utile pour favoriser un discours cohérent de l'équipe ou des soignants au patient et à ses parents.
 - Le rôle des paramédicaux libéraux est à renforcer dans le suivi des enfants atteints de maladie chronique (notamment dans le cadre de pratiques avancées).
 - Nécessité d'une reconnaissance (inscription à la nomenclature CCAM) et d'une valorisation d'actes de professionnels paramédicaux libéraux auprès de l'enfant atteint d'une maladie chronique. Il manque un exercice libéral infirmier en pédiatrie notamment dans le cadre d'un exercice regroupé avec les médecins pédiatres ou dans le cadre des maisons de santé pluridisciplinaires et centres de santé.

3.2.3.1 Définir un mode de fonctionnement des coopérations entre les niveaux de recours

- Propositions d'outils de communication et de suivi entre les équipes hospitalières spécialisées et les médecins et les infirmiers de proximité :
 - Privilégier une organisation en coopération impliquant un système d'informations et des liens avec le service hospitalier.
- Généraliser la mise en place d'outils tels les «**plans d'actions**» : aux sociétés savantes de définir le cadre général et au spécialiste d'adapter pour chaque enfant le plan d'actions. (cf. Conduites à tenir).
 - .. «**Plans d'actions**» à destination des soignants, des patients et des familles. Ils concernent la pathologie et leur cadre général est établi par les sociétés savantes. Ils font l'objet d'une adaptation individualisée pour l'enfant suivi par le médecin spécialiste.
 - Exemple : fiches de soins et fiches de conduite pour le diabète de l'enfant, asthme, allergie
 - Exemple : le plan d'action adapté par le médecin spécialiste est décliné en fonction des intervenants (épilepsie)
 - Classeurs ; Guidelines

- Organiser la possibilité de contacts téléphoniques entre le service spécialisé de la maladie chronique et le médecin de proximité.
- Intérêt du numérique et de la télémédecine, notamment pour les territoires isolés, DOM

Garantir une réponse à l'enjeu des actes longs en médecine pédiatrique

- Le paiement à l'acte ne favorise pas la prise en charge pluridisciplinaire. S'inscrire à terme dans les évolutions à venir des modèles de financement des prises en charge « au parcours » avec une logique de tarification plus forfaitaire.

Limite constatée de l'apport de certains réseaux territoriaux ayant la thématique des maladies chroniques de l'enfant

- ✓ Leurs capacités de prise en charge ne sont pas suffisantes eu égard à la population et à la nature des prises en charge
- ✓ Privilégier un langage commun et de formation commune.
- ✓ Problématique des prestations dérogatoires en théorie encore possible pour les actes non pris en charge par l'assurance maladie (psychologues ; ergothérapeutes...) mais qui ne peuvent être généralisées.
- Inciter les sociétés savantes concernées par une pathologie chronique de l'enfant de s'interroger sur la pertinence de l'organisation en réseau territorial de santé : Est-ce que le réseau formalisé reste la bonne réponse au besoin d'articulation ville/hôpital ? Est-ce qu'il faut structurer des réseaux ou inciter à d'autres formes de collaboration pour garantir une prise en charge pluridisciplinaire ? S'interroger sur les liens à effectuer avec les réseaux de périnatalité assurant le suivi des nourrissons vulnérables.

Une réflexion sur un parcours de soins avec des niveaux de recours différents selon l'état de santé de l'enfant peut être préférable dans beaucoup de situation.

3.2.4 Favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant et de sa famille

- **Remettre la pédiatrie « au cœur » de la prise en charge spécialisée** de la maladie chronique chez l'enfant sans résumer le suivi de l'enfant à celui de sa maladie chronique.
- **Inciter les parents à maintenir le suivi par un médecin de proximité pour la prise en charge globale de la santé de l'enfant et du suivi du développement de l'enfant.**
- **Renforcer le rôle du carnet de santé** en tant qu'outil de communication et d'échanges d'informations entre le développement de l'enfant et sa maladie chronique.
- **Suggérer aux parents de choisir parmi les médecins qui suivent leur enfant celui qui pourrait être le coordonnateur du parcours de soins** : détenteur de toutes les informations, articulation entre les spécialistes, suivi de la bonne exécution des étapes du parcours de soins, repérage des ruptures. Les parents exercent ce choix librement en fonction des possibilités: certains choisiront le spécialiste de la maladie chronique, d'autres un médecin de proximité (pédiatre non spécialiste de la maladie chronique ; médecin généraliste). Cette approche nécessite de clarifier le rôle de

chacun des acteurs (spécialistes/médecin de proximité) et d'améliorer les transmissions d'informations entre l'hôpital et la ville.

- Déployer le DMP pour l'enfant du moins lorsqu'il est atteint de maladie chronique.
- Envisager la structuration et la valorisation financière d'au moins une visite annuelle de pédiatrie dédiée à une approche globale du développement et de la santé de l'enfant dans le contexte de la maladie chronique, dans le parcours de soins des enfants atteints d'une maladie chronique. (cf. enjeu de la tarification de la consultation longue).

3.2.5 Prendre en compte de l'environnement et de la famille

Les droits au libre choix et au consentement éclairé du patient, prévus par les textes, (Code de la santé publique, notamment ses articles L.1110-4 et 8) sont, chez le mineur, de la responsabilité du parent. Celui-ci doit être associé autant que possible, en fonction de son degré de discernement, aux décisions qui le concernent.

Par manque d'information adaptée et régulière, a fortiori lorsque cette information est très spécialisée et complexe, ou que les références culturelles des parents et des soignants sont très éloignées, des parents peuvent se sentir exclus de processus de décision accompagnant la prise en charge de leur enfant. Or leur bonne compréhension et leur adhésion aux traitements mis en place sont des conditions importantes de l'observance et de la prévention des ruptures.

Prendre en compte l'environnement et la famille (fratrie comprise) du jeune patient

Les parents de l'enfant atteint de maladie chronique jouent un rôle essentiel. Avant tout ils sont parents de l'enfant. C'est en tant que parents également qu'ils réalisent certains soins ou assistent l'enfant dans ses compétences d'auto-soins et qu'ils soutiennent l'enfant dans ses compétences d'adaptation à la maladie. Il est important que le rôle de «aidant/ soignant » ne prenne pas la place du rôle de parent. Eu égard à l'impact de la maladie chronique sur la vie de l'enfant, la vie scolaire et la vie affective, il convient de déterminer quelles sont les ressources à mettre en place pour soutenir les compétences parentales.

L'impact de la maladie chronique d'un enfant sur la famille, notamment sur le couple parental, sur la fratrie, doit être pris en compte. Le rôle bénéfique pour tout le monde (parents, enfants, fratrie) de temps de séparation¹¹ est reconnu, il permet en outre un gain en autonomie des enfants. La possibilité d'avoir recours à un séjour de « répit » peut représenter une aide importante pour l'équilibre familiale.

- Evaluer la **qualité de vie** et tenter de l'améliorer.
- **Renforcer le rôle des parents** de l'enfant atteint de maladie chronique.
- Mesurer **l'impact sur la famille** de la maladie chronique d'un enfant, notamment sur le couple parental, sur la fratrie,
- Permettre aux familles certains temps de séparation par un recours possible à **un séjour de « répit »**
- Soutenir les ressources parentales.

¹¹ Par exemple séjours éducatifs pour les jeunes diabétiques et les jeunes asthmatiques

- Reconnaitre le rôle des associations de parents et de patients qui jouent à cet égard un rôle essentiel : il s'agit pour les familles d'un soutien par les pairs, confrontés aux mêmes difficultés et ayant développé le plus souvent une expertise très pointue. Ces associations apportent également aide et conseil sur des aspects très pratiques de la vie quotidienne que les professionnels de santé abordent insuffisamment.
- Soutenir la diffusion d'une information validée, par les sociétés savantes, les associations, par l'INPES sur tous les aspects des pathologies et des prises en charge en contrepoint du flux d'informations inexacts largement accessibles sur Internet.

3.2.6 Faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et le milieu scolaire et les lieux d'accueil de la petite enfance

Les lieux d'accueils de la petite enfance

La circulaire de référence pour « l'accueil en collectivités d'un enfant ou adolescent porteur d'un trouble de la santé évoluant sur une longue période »¹² évoque les conditions de mise en place d'un PAI en dehors de l'école, lors d'activités organisées.¹³ Celui-ci peut donc être mis en place dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèches, garderies...)

L'accès des enfants de moins de trois ans atteints de maladies chroniques dans les structures d'accueil de la petite enfance peut être difficile. (notamment par réticence des équipes professionnelles).

- Encourager la signature de projets d'accueil individualisés (PAI), possibles pour ces structures. Le médecin de la structure participe à la rédaction de ce PAI en lien avec la famille et le médecin de proximité.

Structures d'accueil

De même, les conditions de mise en place d'un PAI lors de la restauration scolaire et des activités périscolaires dans le cadre de l'aménagement des rythmes scolaires est possible en collaboration avec les représentants des collectivités territoriales, essentiellement les mairies, qui ont la responsabilité de ces organisations.

Il est à noter que l'accueil en séjour de vacances ou classes transplantées relève des préconisations de la même circulaire.

➤ *Cette problématique relève de travaux spécialisés, dépassant le champ du présent travail.*

Le milieu scolaire

Le Projet d'Accueil Individualisé doit permettre à l'enfant de suivre son traitement ou de bénéficier d'un protocole d'urgence pendant le temps scolaire ou lors d'activités périscolaires suivant les besoins de prise en charge médicale identifiés : l'élaboration d'une « charte » décrivant la démarche et les exigences pour la rédaction d'un PAI peut être envisagée, aide à la demande et rédaction des PAI.

- **Atteindre un consensus** sur ce qui est réalisable en milieu scolaire par des personnes sans formation médicale ou paramédicale en tenant compte des recommandations de la HAS : exemple privilégier en cas d'épilepsie l'administration du valium par la muqueuse jugale et non plus intrarectale.

¹² Circulaire Santé/EN N°2003-135 du 8-9-2003

¹³ Y compris le temps de la restauration scolaire, qui dépend des collectivités territoriales

- **Elaborer un «guide» sur les PAI : aide à la « prescription » des PAI pour**
 - Remédier au constat d'une très grande hétérogénéité des préconisations par les médecins.
 - Evaluer la pertinence de cette demande eu égard aux besoins de santé de l'enfant. Tenir compte des intervenants non soignants au sein de l'école et de leur capacité à mettre en œuvre la prescription.
 - Définir les positionnements non acceptables (ex : exclusion de l'école, de la cantine, d'une classe verte d'un enfant atteint de maladies chroniques...)
 - Les PAI et les projets personnalisés de scolarisation PPS (Handicap) entraînent l'intervention de personnes absolument non formées (enseignants ; AVS ; personnels de surveillance...) et à qui on va demander la réalisation de gestes très techniques (sondage médical ; nutrition parentérale...).
- **Informier/rappeler aux médecins assurant le suivi d'enfants atteints de maladie chronique qu'ils peuvent prendre l'attache du médecin conseiller technique à l'inspection académique** qui coordonne le travail des médecins de l'éducation nationale sur leurs secteurs.
 - En cas de non connaissance du médecin chargé de l'établissement scolaire fréquenté par l'enfant, le médecin conseiller technique a la charge d'orienter le médecin de proximité vers le bon interlocuteur au sein du milieu scolaire de l'enfant.
 - Cette orientation est similaire à celle observée dans les services de santé scolaire relevant de municipalités ayant en charge la santé scolaire pour les écoles du premier degré¹⁴.
- Améliorer la formation des médecins de l'éducation nationale sur les maladies chroniques.
- Interroger le rôle des infirmiers scolaires dans le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique.
- S'interroger suffisamment tôt sur l'orientation professionnelle du jeune scolarisé atteint d'une maladie chronique : l'avis du médecin de l'éducation nationale est requis pour l'orientation professionnelle du jeune malade, si besoin aidé par des médecins spécialistes.

3.2.7 Prendre en charge la douleur

La maladie chronique est un haut risque de douleur. La mémoire de la douleur existe même à long terme, il ne faut jamais banaliser la douleur liée aux soins. Une non prise en charge de la douleur a un impact sur le parcours de l'enfant et de l'adolescent et puis, plus tard, sur l'adulte.

- Valoriser le rôle des proches pendant les soins de l'enfant.
 - Diffuser auprès des équipes de pédiatrie le film réalisé par l'association « SPARADRAP » sur la distraction lors des soins douloureux, associant les parents.
 - Informer les enfants et les parents avec des moyens adaptés et par l'éducation thérapeutique.
- Inciter les équipes de soins, les médecins, les équipes des lieux de prélèvement sanguin de ville à se former sur la prise en charge de la douleur.
 - Notamment, diffuser les recommandations de bonnes pratiques « Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant » élaborées par l'ANSM en février 2011.

¹⁴ Une dizaine de villes dont Paris, plusieurs communes des Hauts-de-Seine; Lyon, Villeurbanne et Vénissieux; Bordeaux ; Nantes ; Clermont-Ferrand ; Grenoble ; Strasbourg ; Nice, Cannes et Antibes-Juan-les-Pins.

- Problématique de la prescription de second recours :¹⁵ Nécessité d'une campagne d'information sur l'utilisation systématique des analgésiques ainsi que de recommandations dans ce domaine. L'assurance maladie a un rôle à jouer sur ce thème dans le cadre de la gestion du risque.
- Inciter les pharmaciens de ville à respecter le dosage d'analgésique prescrit par les pédiatres spécialistes de la maladie chronique.
 - Nécessité de fiches pour les pharmaciens de ville afin qu'ils ne modifient pas les prescriptions de pédiatres lorsque les doses d'analgésiques leur paraissent élevées.
 - Renforcer les liens entre les équipes médicales spécialisées de la maladie chronique et les pharmaciens de ville.
- Problématique des actes techniques de médecine invasive : Améliorer l'organisation interne à l'hôpital et inciter à l'utilisation des secteurs opératoires. Rappel du forfait financier sécurité environnement existant lorsqu'un acte d'endoscopie ou de fibroscopie est réalisé en consultation externe avec mobilisation du secteur opératoire.
- Mieux identifier les structures spécialisées sur la douleur chronique de l'enfant et favoriser l'implantation dans des zones non pourvues :
 - Il existe en France 25 structures spécialisées sur la douleur de l'enfant, toutefois 5 régions en sont dépourvues.
 - Ces structures souffrent d'un problème d'identification ce qui se traduit notamment par le constat de très peu d'adressage d'enfants et d'adolescents par les médecins de proximité ; alors que l'accès à ces centres référents douleur n'est pas direct par les patients et leurs familles.
 - Garantir une masse critique optimale de ces structures spécialisée sur la douleur de l'enfant : dans la plupart des centres, la compétence en psychologue, médecin et infirmier est garantie.

3.2.8 L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique se déroule tout au long de l'enfance et de l'adolescence, elle évolue en fonction de l'âge, de la maturité, du niveau scolaire et de l'autonomie. Elle doit permettre l'accès progressif à l'autonomie, accompagner l'évolution de la place des parents.

L'éducation thérapeutique doit permettre aux malades de vivre avec leurs maladies en favorisant une autonomie du patient dans sa prise en charge, tout en essayant de réduire ou retarder le plus longtemps possible l'apparition des complications et en améliorant leur qualité de vie.

Elle nécessite l'adaptation par les professionnels de leurs méthodes pédagogiques lorsqu'ils pratiquent l'éducation thérapeutique chez l'enfant

Elle nécessite également un diagnostic éducatif.

¹⁵ Une enquête de la Société Française de Pédiatrie a montré qu'1/4 des enfants sortants des services d'urgences n'ont pas de prescription d'analgésique

L'éducation thérapeutique aborde 5 "dimensions" de la vie du patient avec sa maladie :

- Qu'est-ce qu'il a ? :

Situation clinique

- Qu'est-ce qu'il fait ? :

Données de son environnement scolaire, socio affectif, familial, dimension socioprofessionnelle

- Qu'est-ce qu'il sait, comment voit-il sa maladie, sa santé ? :

Ses représentations et croyances concernant sa maladie et son traitement _ dimension cognitive

- Qu'est-ce qu'il ressent, comment vit-il les choses ? :

Son vécu de la maladie, par rapport à lui-même et face aux autres _ dimension psycho émotionnelle

- Quels sont ses projets ? :

Que souhaite-t-il réaliser, sur le plan professionnel ou personnel, qu'est ce qui lui tient à cœur _ dimension projective. Ces projets peuvent représenter un levier de motivation.

- Si l'éducation thérapeutique fait partie intégrante du niveau du soin, il y a nécessité aussi de former les parents à repérer les complications.
- Planifier l'éducation thérapeutique :
 - L'adhésion à l'éducation thérapeutique passe par la manière dont est faite la proposition et la planification de l'éducation thérapeutique, son intégration au parcours de vie, auprès des enfants, notamment des adolescents, et des familles. L'élément clé pour que l'éducation thérapeutique soit acceptée est qu'elle soit bien présentée et argumentée.
 - Recommander à ce que, autant que possible, soient regroupés dans une même journée, l'éducation thérapeutique, les prises de médicaments et les bilans hospitaliers. Il s'agit d'éviter un trop grand nombre d'aller et retours, souvent éloignés, et ainsi de favoriser une meilleure qualité de vie de l'enfant atteint d'une maladie chronique.
- Garantir au patient une éducation thérapeutique de qualité ;
 - Préconiser la mise en place d'indicateurs de compétence attendue pour les modules de formation et d'éducation thérapeutique en pédiatrie ;
 - Inciter au développement de formations de qualité avec des formateurs compétents sur l'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladie chronique et renforcer le volet pédiatrique de ces formations ;
 - Publier en ligne les différents programmes d'éducation thérapeutique sur la maladie chronique de l'enfant en vue de les mettre en valeur et les diffuser.
- Simplifier le montage administratif pour le dossier d'instruction des programmes d'éducation thérapeutique et mieux rémunérer ces programmes (mais en même temps réduire les coûts pour les professionnels se formant)
- Mobiliser toutes les ressources avec souplesse autour de l'éducation thérapeutique :
 - Faciliter l'intervention d'infirmières puéricultrices en tenant compte des besoins autour de cette compétence pour les services de soins en pédiatrie.
 - Tenir compte de l'implication forte des associations de parents, voire de jeunes adultes «patients experts» (les former et valoriser leur rôle dans l'organisation de l'éducation thérapeutique)
- Favoriser une approche interdisciplinarité dans l'offre d'ETP : inter pôle hospitalier ; hôpital/ville ; hôpital/médecin de proximité.
 - valoriser financièrement ces organisations

- Favoriser des expériences qui s'orientent vers un diagnostic éducatif qui aboutit à un programme personnalisé d'éducation thérapeutique appuyé sur les ressources locales, avec un enjeu d'éviter l'aggravation des symptômes (exemple : asthme) :
 - Favoriser des expériences de sessions de formations délocalisées sur l'éducation thérapeutique pour les médecins libéraux.
 - Favoriser l'éducation thérapeutique en centres de santé et en maisons de santé pluridisciplinaires
 - Favoriser le rôle des paramédicaux y compris les infirmiers libéraux dans l'éducation thérapeutique
- Reconnaître la place de l'infirmière scolaire : renforcement dans le suivi des enfants atteints de maladie chronique et notamment l'axe sur l'éducation thérapeutique

3.2.9 La prise en charge psycho-sociale

Une grande partie de la qualité du traitement des maladies chroniques de l'enfant (on peut citer l'exemple du diabète ou de la drépanocytose) dépend de l'environnement psychosocial.

L'enfant atteint d'une maladie chronique n'est pas un « adulte malade miniature ». Il va grandir avec sa maladie chronique qui pour lui n'est pas exogène, c'est un mode de pensée différent. La maladie et la souffrance vont avoir une influence importante sur son développement. Il y a des traces traumatiques mais aussi des capacités de réorganisation psychique, la mobilisation de compétences de l'individu et d'une résilience parfois surprenante.

L'accompagnement psycho-social de l'enfant est très important pour la qualité de vie. Il y a un fort lien entre les facteurs environnementaux et la qualité du traitement (ex : diabète). Il s'agit d'inverser la problématique et de repérer les facteurs environnementaux déterminants de la maladie chronique.

Il s'agit aussi de prendre en charge d'éventuels troubles psychiques. Dans la clinique quotidienne, de la détresse psychologique au trouble psychique, la souffrance psychique n'est pas toujours liée à une maladie psychiatrique, il peut s'agir de simples troubles d'adaptation à des situations : un mode défensif à visée adaptative (somatisations ; troubles du comportement ; refus de traitement).

Il y a des signes directs et des signes indirects qui s'expriment dans les relations soignants/soignés : exemple des comportements de retrait, de violence.

Accroître/ Renforcer l'offre en soutien psychologique et en compétences d'assistant social pour garantir la prise en charge psycho-sociale des enfants atteints de maladie chronique :

- Bien repérer les enfants malades et les familles en situation complexe en vue de dégager auprès d'eux beaucoup de moyens et de temps de prise en charge psychologique.
 - ✓ Etant précisé que pour ces cas, un travail transversal (équipe médicale spécialisée / psychologues) est nécessaire au niveau des représentations autour de la maladie chronique. Les psychologues reçoivent une formation globale sur la maladie chronique, mais dans la pratique le psychologue peut être « rejeté » de la prise en charge par la famille, voire le patient, au motif qu'il ne connaîtrait pas suffisamment la maladie chronique.
- Remédier à la problématique des actes de psychologues non remboursés en ville ;

- Mobiliser les associations et des réseaux territoriaux de santé pour favoriser l'accès aux psychologues ;
- Mobiliser les maisons des adolescents ;
- Les CMPP et les CMP constituent un intermédiaire entre la prise en charge spécialisée de la maladie chronique et le domicile et un relais dans le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique. Ils sont présents dans les zones denses et sous-denses.

Favoriser le développement de la psychiatrie de liaison qui s'exerce dans le champ particulier des « troubles somato-psychiques » entre les soignants du corps et ceux de la psyché : les conséquences psychiques des troubles somatiques ; les conséquences somatiques de certains désordres psychopathologiques, les troubles dits psychosomatiques.

Il est nécessaire de distinguer l'activité de consultation axée sur un patient donné et la fonction de psychiatrie de liaison axée sur l'équipe soignante, même si en pratique les deux pôles sont intriqués.

Les motifs d'appel de la psychiatrie de liaison par une équipe médicale spécialisée de la maladie chronique de l'enfant peuvent être les suivants :

- l'apparition d'un trouble du comportement ou de l'humeur du patient peut être liée à la maladie ou au traitement lui-même. Ces manifestations psychiatriques vont exiger un diagnostic et souvent un traitement symptomatique psychotrope en urgence ;
- la présence de troubles de comportement qui compromettent l'optimisation du traitement de la maladie chronique ;
- un soutien ou un support à apporter pour un jeune et sa famille durant un moment aigu de la maladie ou sur la fin de vie ;
- la révélation d'une maltraitance y compris sexuelle.

La psychiatrie de liaison consiste en des modalités d'approche basées sur une stratégie de connaissance mutuelle et des liens de confiance entre l'équipe de psychiatrie et l'équipe médicale spécialisée de la maladie chronique :

- Importance des réunions internes de transition par le pédiatre ;
- Identification des cas complexes ;
- réunion autour de cas complexe avec les médecins somatiques, les psychiatres, les psychologues et le social.

- Importance de la collaboration avec les services PMI dans le suivi des jeunes enfants.

Favoriser les collaborations avec le secteur social :

- Coordination des équipes soignantes ou des médecins de proximité avec les services de l'aide sociale à l'enfance (ASE)¹⁶ :
 - Cette coordination s'avère nécessaire pour les enfants porteurs de handicaps ou de maladies chroniques pris en charge par l'ASE
 - Une maltraitance **suspectée** ou avérée doit entraîner une mobilisation des CRIP (cellule départementale de recueil d'informations préoccupantes). Il est important que les équipes prenant en charge les enfants atteints de maladie chronique connaissent ce dispositif et y fassent appel sans chercher à gérer seules les situations de maltraitance

¹⁶ Service du conseil général

- Mettre en place une fonction de coordination du parcours de soins pour les situations jugées complexes (cf. point 18 ci-après)
- **Nécessité de travaux ad hoc avec les acteurs du secteur social.**

3.2.10 Prise en charge de l'urgence et des crises

Problématique des urgences et des hospitalisations en urgence :

- **S'assurer à la fois de la compétence sur l'affection et de la connaissance du professionnel recevant en urgence (le DMP parait la meilleure solution).**
- Développer les cartes personnalisées sur le patient en partant du modèle des cartes pour les maladies rares contenant une information minimale mais au moins le diagnostic et le nom et les coordonnées du médecin spécialiste référent.
- Inscire le diagnostic précis sur le carnet de santé avec les coordonnées du centre référent de la maladie chronique.
- Elaborer des protocoles spécifiques pour les services d'urgence en vue de mieux préparer le retour de l'enfant malade chronique à domicile, de faciliter l'adressage vers une équipe médicale spécialisée et de mieux remplir le carnet de santé dans les services d'urgences.
- Dans le plan d'action pour les familles, indiquer gestes et traitements à appliquer en urgence
- Garantir le suivi immédiat de l'enfant pour le retour à domicile après l'hospitalisation avec des garanties de compétences, de sécurité dans les familles, sur des critères bien définis par les sociétés savantes
- Importance, en prévention, du travail de liaison de l'équipe médicale spécialisée pour assurer la cohérence et la stabilité du parcours de santé, en lien avec les médecins de proximité, les collèges/lycées (PAI).
- La transition vers le suivi adulte (cf. infra).

3.2.11 Situations de rupture du parcours de soins

L'impact d'une rupture du parcours de soins sera fonction de la maladie chronique de l'enfant : elle entraînera des situations de soins urgents pour l'asthme ; risque de décès (drépanocytose) ; ou des situations où il peut ne rien se passer pour l'enfant pendant des mois (voire des années) mais avec un risque de décès s'agissant du diabète.

- **Permettre aux médecins de proximité et aux médecins spécialistes d'avoir des signaux d'alerte pendant le parcours de soins.** En distinguant les situations de rupture des situations de délitement du suivi.
- Mettre en place une fonction de coordination pour les situations jugées complexes (cf. point 18 ci-après). Constat d'un bon fonctionnement pour les maladies rares mais plus complexe pour les maladies chroniques fréquentes chez l'enfant.
- Mobiliser les dispositifs médico-sociaux et de l'action sociale : PMI pour le suivi global médico-social des enfants de moins de 6 ans, aide sociale à l'enfance pour les enfants de 0 ans à 18 ans en situation de fragilité. S'il existe des difficultés pouvant mettre l'enfant en danger d'ordre vital, la possibilité d'une saisine pour une mise sous tutelle de l'enfant est à envisager.
- Les personnels de l'Education Nationale dans leur ensemble (enseignants, éducateurs, médecins, infirmiers, assistants de service social) participent à cette démarche de protection de l'enfant en situation de risque et peuvent constater et signaler à la famille et au médecin qui suit l'enfant les difficultés constatées, avant d'utiliser les procédures de transmissions d'information préoccupante prévues par la loi.

3.2.12 La prise en charge de l'adolescent

La prise en charge, médicale et psychosociale, devra évoluer pour prendre en compte les spécificités du suivi de l'adolescent qui n'est pas celui de l'enfant.

Il est recommandé de se hâter d'être présent plutôt que de poser un diagnostic. Dans cette période, c'est le lien qui est important ; l'adolescent atteint d'une maladie chronique vivant un très « grand moment de solitude ». L'adolescent est confronté à la trahison du corps, la révolte face aux atteintes à son intégrité corporelle, au tabou de la sexualité chez l'enfant malade ; L'adolescent sait mais qu'est qu'il sait ? Il passe de l'annonce à la révélation, à la prise de conscience de la maladie.

- Le médecin spécialisé de la maladie chronique doit: avoir des connaissances élargies sur l'ensemble du champ de la santé de l'adolescent, sa psychologie, et sur les enjeux de cette période : relations avec les pairs ; impact de la maladie sur le développement physique et sur l'image du corps, sexualité et contraception ; sport (certificat médical d'aptitude) ; scolarité et choix des orientations
- Le suivi de l'adolescent doit:
 - Prendre en compte la difficulté de la rencontre de l'adolescent confrontés, pour certaines maladies chroniques, à la mort,
 - Prendre en compte le fait qu'à l'entrée de l'adolescence, la prise d'autonomie peut être marquée par la non compliance, qui peut être la seule liberté qui leur reste, voire le seul rite de passage ;
 - accompagner le passage à l'adolescence avec le développement de l'autonomie mais également les problèmes de compliance et celle des prises de risque. Les prises de

risque sont des comportements attendus chez l'adolescent, mais leurs conséquences peuvent être graves pour l'adolescent atteint de maladie chronique.

Au moment de l'adolescence, il sera nécessaire :

- de donner à l'adolescent (répéter et compléter) les informations concernant sa maladie, ce qui constitue une véritable annonce différée (consultation avec l'adolescent seul), pour laquelle il faut savoir repérer le bon moment
- accompagner l'adolescent quand il aborde son avenir.

C'est dans cette logique que s'inscrit la consultation longue :

- Une consultation en 2 ou 3 temps : l'adolescent puis l'adolescent et ses parents ;
 - « Annonce différée »
 - Guidance dans les projets individuels
- Les maisons des adolescents peuvent jouer un rôle par leur approche « généraliste » (non spécifique de la maladie) mais en revanche adaptée à l'accompagnement de l'adolescent.

Scolarité de l'adolescent :

Il faut avoir à l'esprit qu'être adolescent malade est « ne pas être comme les autres », situation particulièrement douloureuse à cet âge : le milieu scolaire peut être à cette période source de difficultés spécifiques, voire de douleurs réelles, avec parfois rejet des camarades et la nécessité d'un accompagnement particulièrement éclairé sur ce point.

Les personnels de l'éducation nationale, sociaux, de santé et enseignants et éducateurs doivent être attentifs à tout signe d'absentéisme qui, sous couvert de la maladie, peut être une manifestation d'un mal être général et d'un risque de décrochage scolaire.

Dans cette perspective, la demande parfois faite par l'adolescent malade, voire la famille, de suivre une formation à distance (CNED par exemple) doit être examinée avec attention.

3.2.13 Préparation au passage dans un parcours de soins d'un adulte atteint d'une maladie chronique : transition enfant/adulte

Un des enjeux importants de ce passage est le risque de rupture de suivi. Il faut aussi permettre au jeune de penser à son avenir : projet de vie.

Dans certains cas, le passage en service médical pour adultes (18 /19 ans) peut correspondre à un moment où la maladie chronique flambe ou se dégrade.

- Structurer le passage de la pédiatrie vers un service spécialisé « adulte » : importance de la problématique de la préparation de cette transition.
 - Il faut tenir compte de la représentation du service pour adulte qui peut faire peur eu égard au pronostic sombre de certaines maladies chroniques. Dans d'autres situations, le jeune adulte va se retrouver tout à coup avec des patients en majorité beaucoup plus âgés.

- Privilégier une préparation pluridisciplinaire pédiatrie/médecine adulte :
 - Réinterroger le projet de vie de l'adolescent/jeune adulte ; reprendre les informations sur les effets secondaires ou sur les complications ; protocoliser le retour d'informations en pédiatrie ; proposer une possibilité que le jeune patient revienne en pédiatrie si échec de la transition afin d'éviter les éventuelles ruptures du parcours de soins.
 - Une préparation sur la durée : rencontre avec l'équipe et non seulement une consultation unique
 - Pas de critère d'âge strict mais en fonction maturité du patient/complexité du cas (entre 14 et 20 ans)
 - Résumé médical du patient remis au patient pour le médecin adulte (dossier complet)
 - Des consultations mixtes pédiatrie/médecine adulte sont possibles, la première consultation commune se faisant au mieux dans le service pédiatrique initial, la seconde dans le service adulte qui va poursuivre la prise en charge
 - Certaines expériences hospitalières ont inclus cette problématique dans les missions de l'infirmière de coordination : (Drépanocytose IDF).

- Mieux impliquer le médecin de proximité.

- Anticiper les perspectives d'orientations professionnelles : les médecins et l'Education nationale devraient mieux connaître les textes encadrant certaines professions (ex : problématique des postes de sécurité non ouverts à des jeunes atteints de maladie chronique).
 - Améliorer l'information des médecins du travail par rapport aux progrès thérapeutiques autour des maladies chroniques, en vue d'éviter leur refus envers des projets professionnels de jeunes élèves atteints de maladie chronique

3.2.14 Situation de handicap

Le handicap peut être une évolution de la maladie chronique : cela implique de mettre en place des actions de prévention du handicap évitable ou du surhandicap, sa prise en compte dans le projet de vie, et des mesures de préparation et d'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

Problématique de l'application de la loi du 11 février 2005 : il peut être constaté dans certains cas un accès plus facile aux MDPH aux enfants d'un milieu de catégories socioprofessionnelles élevées.

- Rendre moins complexe la constitution des dossiers MDPH :
 - Sensibiliser les médecins : le nouveau certificat « CERFA » en version remplissable et enregistrable, testé actuellement par la CNSA en lien avec l'outil GEVASCO (observer, évaluer, proposer), vise une meilleure coopération entre la médecine et les MDPH.

- En amont, mieux orienter et accompagner les familles : par une meilleure information des médecins de proximité et par la mobilisation du secteur social et des associations.

- La question de l'annonce du handicap et surtout de l'annonce différée.
 - L'annonce du handicap à l'enfant et les difficultés de l'annonce chez les adolescents. Or il y a nécessité d'annonce différée (exemple dans la myopathie de Duchenne où la perte de la marche intervient à l'adolescence), d'où la nécessité d'un rappel de la maladie chronique au patient au niveau du collège.

- Pour certaines pathologies, le temps essentiel est le diagnostic. Les enfants ne vont pas guérir de leurs troubles mais il faut mettre en place des stratégies pour les contourner et éviter les situations de sur-handicap.

- Recenser et appuyer les mesures d'accompagnement sur le plan administratif, psychologique, social.
 - Exemple du réseau « handimôme » à Marseille pour le territoire de PACA Ouest autour du handicap moteur isolé ou associé. 67 % de l'activité du réseau consiste à des aides administratives (MDPH ; insertion scolaire) et à la recherche de professionnels libéraux pour le suivi à long terme.

L'insertion scolaire

- Une interrogation existe sur le fait de savoir si le milieu scolaire ordinaire est toujours bénéfique pour l'enfant atteint d'une maladie chronique et en situation du handicap. Dans certaines situations, la scolarisation et ses attentes vis-à-vis de l'enfant malade en situation de handicap peuvent être réellement délétères et, par là même, source de sur-handicap. Dans ces situations, une prise en charge en structures médicosociales peut être proposée.
 - Le rôle des assistants de vie scolaire (AVS) fait l'objet de travaux actuellement engagés par la CNSA en lien avec l'Education nationale
- La problématique des temps périscolaire, des loisirs se pose également. Les communes sont au premier plan pour assurer l'accessibilité de ces activités à tous.

➤ ***La prise en charge du handicap et la question de l'accès au soin des jeunes handicapés n'est pas ici traitée. C'est une question importante qui nécessite des travaux ad hoc.***

3.2.15 Sortie de la maladie chronique

La question de la surveillance médicale et le suivi à moyen terme dans les situations de latence, de rémission ou après la guérison est posée. Les conditions de leur réalisation dépendent de plusieurs facteurs, notamment de la nature de la pathologie en cause.

- Elaboration et diffusion par les sociétés savantes d'outils pour les médecins de proximité (pédiatres / médecins généralistes).

Pour le suivi à long terme, des recommandations nationales par pathologie seraient nécessaires pour déterminer sa pertinence et ce que recouvre ce suivi de l'enfant (puis de l'adulte) en tenant compte aussi du « droit à l'oubli ».

3.2.16 Situations palliatives

La situation palliative pour l'enfant est très complexe et recouvre des situations où les soins de support doivent être mis en place dans la durée, notamment en période néonatales. Il ne s'agit pas uniquement de situations de fin de vie.

Certaines équipes à visée régionale entourent les équipes hospitalières et diffusent une culture de soins palliatifs dans les services hospitaliers de pédiatrie assurant la prise en charge et l'accompagnement de fin de vie d'enfants atteints de maladie chronique.

➤ ***Cette problématique relève de travaux spécialisés, dépassant le champ du présent travail, notamment dans le cadre de l'observatoire national de la fin de vie.***

3.2.17 Approche territoriale des soins spécialisés de la maladie chronique

Principes :

Le double enjeu est de concilier une exigence qualité du diagnostic et des traitements spécialisés d'une part et d'assurer une réponse de proximité adéquate. Ainsi la nécessité de ne pas perdre du temps en matière de diagnostic et la qualité de la prise en charge au long ours reposent à la fois sur la compétence des acteurs de proximité et sur l'accès aux compétences des services spécialisées. Ces principes s'appliquent partout, mais présentent plus de difficulté dans certains territoires (zones rurales éloignées, DOM).

Le parcours de soins doit tenir compte de la territorialisation de l'offre de santé ainsi que de la démographie des professionnels. Les zones rurales constituent un défi en termes d'accessibilité aux soins et invitent à réfléchir à la répartition des tâches. Il s'agit d'éviter aussi sur le territoire une absence totale de propositions de soins pour les enfants atteints de maladie chronique, ce qui commence à être constaté, notamment par l'Education nationale, dans certaines zones rurales.

Cette approche territoriale doit néanmoins tenir compte de la spécificité de chacune des pathologies chroniques de l'enfant, dont certaines doivent relever d'une organisation de maladie rare, par la concentration de l'offre en quelques centres hospitaliers spécialisés ou en centres de référence.

- Nécessité de garantir la qualité et répondre à l'enjeu de possible guérison et de réduction de perte de chance. Exemples : organisation de l'oncopédiatrie qui limite la prise en charge du cancer de l'enfant à 42 centres spécialisés autorisés au traitement du cancer de l'enfant ; centres de références et de compétences mis en place pour les maladies rares qui permettent de couvrir le territoire.

- Nécessité de tenir compte de la masse critique nécessaire de l'offre de soins hospitalière spécialisée en pédiatrie garantissant l'ensemble des compétences nécessaires aux prises en charge dont une compétence en infirmier spécialisé en puériculture. Par ailleurs, une file active optimum d'enfants atteints de maladie chronique est aussi nécessaire pour garantir la qualité et la sécurité des prises en charge spécialisées (ex : recommandations internationales autour du diabète). Le nombre de soignants doit pouvoir être adapté à la taille de la file active et à son évolution.

Cette approche territoriale doit également tenir compte, pour les maladies chroniques de l'enfant plus courantes, de la fréquence des suivis de l'enfant par le médecin spécialisé de la pathologie chronique. En général, les parents sont prêts au déplacement de l'enfant jusqu'à une certaine limite qui dépend du rythme annuel des déplacements et de la facilité de ceux-ci (distance, moyens de transport, Lorsque le médecin spécialiste est peu accessible, cela entraîne une mauvaise compliance, notamment pour certaines populations

Il est indispensable que les services de pédiatrie des CHR/CH interviennent dans le suivi des enfants atteints de maladie chronique, en étroite collaboration avec les centres spécialisés ou de référence, pour garantir une réactivité lors de la vie quotidienne de l'enfant (consultation de suivi et/ou d'urgences), et pour la mise en œuvre ou le suivi de traitements.

Propositions d'actions :

- Connaître et rendre visible l'offre de soins spécialisés sur un territoire (rôle des ARS dans les évaluations des besoins ; Répertoire opérationnel des ressources ROR...).
Le guide méthodologique émis en février 2011 par la DGOS en vue de l'élaboration des SROS PRS, incite les agences régionales de santé à inscrire les établissements de santé dans une dynamique de collaboration avec la médecine de ville (médecins généralistes, pédiatres, autres médecins spécialistes formés à la prise en charge des enfants) et le secteur médico-social pour le suivi des enfants atteints de maladie chronique.
- Organiser en niveaux hiérarchisés la prise en charge et le suivi des enfants atteints de maladie chronique (centre expert, consultations spécialisées dans les CH, médecins de proximité).
- Problématique des réseaux de santé :
 - Inciter les ARS à objectiver le rôle territorial des réseaux de santé ayant la thématique de la maladie chronique de l'enfant. A cet effet, une évaluation des réseaux serait à mettre en œuvre sur la base d'indicateurs à déterminer.
 - Inciter à la mise en commun et à la diffusion de « guidelines » sur les modalités d'actions des réseaux prenant en charge des enfants atteints de maladie chronique.
 - Inciter à la mise en lien avec les réseaux régionaux de périnatalité assurant le suivi d'enfants vulnérables.
- Favoriser la mise en place de consultations avancées dans les services hospitaliers de pédiatrie de proximité (notamment en : neurologie (suivi des épilepsies), pneumologie, diabétologie en tant que nécessaire).
- Favoriser l'organisation de formations/actions de professionnels de pédiatrie de CHG/CHR au sein des centres hospitaliers spécialisés ou référents sur la maladie chronique.
- Faciliter la participation des médecins de proximités aux réunions de FMC (DPC) aux staffs hospitaliers concernant les maladies chroniques dont certains patients porteurs sont suivis par ce médecin.
- Développer la télémédecine dans l'organisation du parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques : pour favoriser en proximité la gestion des incidents de traitements ou d'état clinique du patient, sans remettre en cause le principe du suivi régulier de l'enfant par l'équipe spécialisée de soins de la maladie chronique.
 - ✓ Enjeu de l'éloignement géographique, notamment des DOM.
 - ✓ Enjeu de la transmission des données, notamment d'imagerie médicale. Intérêt du numérique qui permet de gagner du temps et de répondre à l'éloignement (exemple de la lecture des EEG à distance)
 - ✓ L'organisation de la télémédecine dans ce cadre doit-elle être territorialement structurée ?
- Répondre aux enjeux des messageries électroniques sécurisées et ceux de l'interopérabilité des systèmes d'informations des différents acteurs impliqués autour du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique.
- Problématique des zones sous-denses et des zones rurales : utiliser le cadre des centres de santé et des maisons pluridisciplinaires de santé pour favoriser une approche et une coordination pluridisciplinaire ainsi qu'une montée en compétence pour la prise en charge des enfants, en lien avec les équipes hospitalières spécialisées de la maladie chronique, même si ces dernières sont éloignées géographiquement.

3.2.18 Situations complexes : rôle de coordination des parcours de soins

Définir les situations où la complexité psycho-sociale induit une prise en charge inter-équipes coordonnées (spécialisée de la maladie chronique, de la prise en charge sociale, psychologique, voire psychiatrique).

Définir les autres critères de complexité (exemple : précarité...) ou **moment clefs** (exemple : annonce diagnostique ; période des 14-15 ans) qui nécessiteraient une coordination du parcours de soins appuyée sur l'intervention d'une personne pivot.

Le besoin d'une «fonction de coordination» clairement définie devient nécessaire lorsque l'enfant se trouve dans une situation jugée complexe (cf. supra) associée ou non à une complexité médicale : L'enjeu est de garantir la continuité du parcours de soins (éviter la rupture de suivi ou l'abandon de suivi) sans oublier la fonction psychique du coordinateur (avoir une pensée anticipatrice du développement ou du danger).

Il n'y a pas nécessité d'une coordination élaborée pour tout enfant atteint d'une maladie chronique au-delà de la coordination entre le médecin spécialiste et médecin de proximité¹⁷.

- Selon le besoin lié à une situation jugée complexe, cette fonction de coordination peut intégrer un accompagnement du patient qui implique jusqu'à certaines interventions à domicile, de prendre toutes les informations utiles pour assurer le relais avec les intervenants ambulatoires, et accompagner l'enfant et sa famille dans l'observance du traitement, dans l'hygiène de vie.
- Cette coordination doit être légitime aux yeux des intervenants impliqués dans le parcours de l'enfant et remporter l'adhésion du patient et de sa famille. Elle doit être en cohérence avec les autres interventions éventuelles dont bénéficie l'enfant (par exemple intervention de l'Aide sociale à l'enfance, d'associations).
- Cette fonction de coordination tirera bénéfice :
 - D'une formalisation autour des objectifs spécifiques pour chaque patient ;
 - D'une formalisation des pratiques entre professionnels ;
 - D'une éventuelle réflexion sur le périmètre territorial et sur champ professionnel.
- La mise en place de cette fonction de coordination ne doit pas avoir pour effet de marginaliser les intervenants socles du parcours de soins (médecins ou équipes spécialisés de la maladie chronique ; médecins de proximité). Au contraire cette fonction doit intégrer une fonction anticipatrice pour le suivi du traitement, en lien avec les acteurs du soin.
- Cette fonction de coordination peut prendre plusieurs formes. Il paraît difficile qu'elle soit confié à un des médecins prenant en charge l'enfant pour des raisons de temps. Ont été identifiés les formes suivantes :
 - Une organisation reposant sur une structure hospitalière, une structure médico-sociale ou, en ville, sur une maison pluridisciplinaire de santé ou un centre de santé.
 - Un réseau territorial de santé ;
 - Une plate-forme d'appui à la coordination ;
 - Le réseau régional de périnatalité lorsqu'il assure le suivi d'enfants vulnérables
 - Un « infirmier de coordination » (infirmier puériculteur (trice) ; infirmier formé à la prise en charge de l'enfant).
 - Un médecin de ville volontaire sous réserve que ce temps de coordination soit rémunéré

¹⁷ Dans certains cas, pour des situations sans caractère de gravité (obésité, épilepsie simple, asthme peu sévère) le pédiatre de ville, s'il est en proximité gère seul les situations.

Des questions restent posées :

- Un temps dédié et rémunéré à la coordination du parcours ?
- Vers un parcours de santé ?

Situation de précarité :

L'enjeu n'est pas lié aux moyens mais à un problème d'organisation des soins et de ses liens avec le secteur social.

Par exemple, l'analyse réalisée par l'éducation nationale des bilans des enfants de 6 ans démontrent que les zones prioritaires définies autour des insuffisances sociales correspondent aux zones où l'offre de soins est la plus importante.

- Etablir des recommandations claires auprès des équipes médicales spécialisées sur les maladies chroniques :
 - Réaliser une évaluation de la dimension sociale dès le diagnostic.
 - Constituer un réseau réactif pour stabiliser les droits (papiers administratifs ; droit à la santé tel CMU...).
 - Travailler sur les blocages sociaux (transports, budgets, apprentissage de la langue)
 - Le dispositif de droit commun (ex : PASS) est à mobiliser et à articuler sur des dispositifs spécifiques (MDM par exemple).
- Une intervention à domicile serait nécessaire pour évaluer les conditions d'environnement de l'enfant et d'en tenir compte dans le suivi de la maladie chronique
- Rôle de certains conseils généraux ainsi que d'une manière générale, des PMI qui assurent de plus en plus de soins curatifs alors que ce n'est pas leur mission ainsi que la coordination du suivi des enfants de moins de 6 ans atteints de maladie chronique et en situation précaire.

Problèmes spécifiques aux enfants en situation de très grande précarité :

Le suivi des maladies chroniques et des recommandations d'éducation à la santé ou d'éducation thérapeutique sont mis à mal par l'environnement du malade en situation de très grande précarité : reste à charge, logements, besoins d'accompagnement, interruptions de parcours de santé du fait de déménagement (pertes de vue).

- ✓ Résoudre les problèmes d'accès aux soins de droit commun : Le rôle des interlocuteurs (PMI, associations¹⁸ ...) est d'amorcer l'accès aux soins et de réorienter dans le dispositif sanitaire de droit commun.
- ✓ Identifier et soutenir des solutions adaptées

Exemple : Action de Médecins du Monde « Parrainage des hôpitaux » qui vise à accompagner des enfants hospitalisés pour des pathologies lourdes nécessitant des hospitalisations longues mais dont les parents sont éloignés géographiquement ou dans l'impossibilité de s'occuper de leur enfant pour des raisons psychologiques ou sociales.¹⁹ Le bon fonctionnement de ce type de parrainage dépend d'indications bien posées en lien avec les équipes médicales spécialisées et les professionnels du champ psycho-social.

¹⁸ ATD Quart Monde, médecins du monde...

¹⁹ Ces parrainages constituent une mission lourde, environ 4 enfants sur 10 décèdent chaque année pendant l'hospitalisation.

ANNEXES

ANNEXE 1

Synthèse des préconisations

I. Préconisations générales

- Inciter les sociétés savantes et au sein d'entre elles les groupes de spécialités à décrire des trajectoires spécifiques correspondant aux pathologies chroniques les plus fréquentes de leur spécialité ;
- Construire le parcours de soins en tenant compte de la maladie mais également des spécificités liées au développement physique, psychologique et cognitif du nourrisson à l'adolescent ;
- Garder à l'esprit l'accessibilité des ces parcours de soins à tous sur l'ensemble du territoire national ;
- Recenser au sein de chaque région les ressources existantes ;
- Promouvoir une approche populationnelle dans les travaux épidémiologiques sur les maladies chroniques afin de disposer de données épidémiologiques descriptives et analytiques pour l'enfant ;
- Préconiser que la HAS et les sociétés savantes privilégient une approche populationnelle dans leurs travaux de recommandations de bonnes pratiques ;
- Améliorer la formation initiale des professionnels de santé au suivi des maladies chroniques des enfants: Formation dispensée par les IFSI, les instituts de formation des infirmières puéricultrices, DES de médecine générale et de pédiatrie ;
- Améliorer la formation continue des professionnels de santé ;
 - **Inscrire plus généralement des modules régionaux de formation** orientés vers la maladie chronique sous forme de situations cliniques et améliorer la connaissance des ressources locorégionales ;
 - **Inciter notamment au développement de modules de formation médicale** continue à destination de tous les pédiatres et des médecins généralistes formés et souhaitant s'impliquer dans la prise en charge des maladies chroniques de l'enfant ;
 - **Mettre à profit les dispositifs existants** : DPC/RCP/RMM/staffs hospitaliers, formations dispensées par les réseaux ;
 - **Associer les professionnels de santé non médecins** aux séances de formation continue ;
 - **Suggérer aux centres experts la mise en place systématique d'une formation « autour d'un cas »** du médecin de proximité : hotline » avec le spécialiste ; staffs (présentiels ou non) ; outils sur internet (tutoriels mis à disposition par les sociétés savantes, MOOC..) ; le lien direct avec le spécialiste ou le gestionnaire de cas.

II. Préconisations spécifiques au déroulé du parcours de soin des enfants atteints de maladie chronique autour des focus identifiés

1. Entrée dans le parcours d'une maladie Chronique : Repérage – Dépistage – Adressage

- Utiliser les **moyens technologiques modernes** pour diffuser les algorithmes décisionnels existant devant des symptômes inhabituels ou récurrents ;
- **Susciter les échanges d'information** entre professionnels concernant les situations cliniques rencontrées, les pièges ou retards de diagnostic recensés par les centres experts ou mis en commun par les pairs ;

- **Elargir le champ d'action d'aides au diagnostic** tels Orphanet aux maladies chroniques non rares ;
- **Associer les médecins de médecine communautaire** à ces formations et ces échanges, afin de toucher les populations les plus précarisées ;
- Diffuser au niveau territorial, en lien avec les ARS, un annuaire des ressources avec les coordonnées directes des spécialistes.

2. Annonce du diagnostic

- **Associer le médecin de proximité à la démarche d'annonce** faite par l'expert ;
- Donner au médecin de proximité les moyens **d'évaluer la compréhension** des familles et de répondre aux questions complémentaires posées.

3. Poser les bases d'un parcours personnalisé du patient

Promouvoir la gradation des soins spécialisés de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions.

- **Garantir un niveau de connaissance** et un niveau de compétence pour la gradation/relais de l'offre de prise en charge de la maladie chronique de l'enfant ;
- Intégrer le **médecin de proximité** dans le parcours personnalisé de prise en charge de son patient ;
- **Clarifier le rôle de chacun des acteurs** impliqués dans le parcours de soins de l'enfant et l'articulation entre les libéraux et les hôpitaux ;
- **Partager l'information à chaque étape** du parcours entre médecins référents dans la maladie chronique et médecins de proximité ;
- **Partager avec les professionnels paramédicaux** intervenant auprès de l'enfant, une information nécessaire sur la situation du patient ;
- **Proposer des outils de communication et de suivi** entre les équipes hospitalières spécialisées et les médecins et les médecins et infirmiers de proximité ;
- **Généraliser la mise en place d'outils tels les « plans d'actions »** les sociétés savantes définissant le cadre général et le spécialiste adapte pour chaque enfant le plan d'actions à destination des soignants, des patients et des familles ;
- **Organiser les contacts téléphoniques** entre le service spécialisé de la maladie chronique et le médecin de proximité. Développer **numérique et télémédecine** ;
- Nécessité d'une **valorisation d'actes de paramédicaux libéraux** auprès de l'enfant atteint d'une maladie chronique ;
- Garantir **une réponse à l'enjeu des actes longs en médecine pédiatrique**. Le paiement à l'acte ne favorise pas la prise en charge pluridisciplinaire ;
- Réfléchir à la problématique **des actes de psychologues non remboursés en ville** ; Rôle des associations et des réseaux pour favoriser l'accès aux psychologues ;

4. Favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant atteint de maladies chronique :

- Remettre la **pédiatrie « au cœur »** de la prise en charge spécialisée de la maladie chronique chez l'enfant sans résumer le suivi de l'enfant à celui de sa maladie chronique ;
- Envisager la **structuration et la valorisation financière d'au moins une visite annuelle de pédiatrie** dédiée à la prise en charge globale du développement et de la santé de l'enfant dans le contexte de la maladie chronique ;
- **Inciter les parents à maintenir le suivi par un médecin de proximité** de la prise en charge globale de la santé de l'enfant et du suivi du développement de l'enfant ;
- **Renforcer le rôle du carnet de santé** en tant qu'outil de communication et d'échanges d'informations ;
- Déployer le **DMP** pour l'enfant ;
- Suggérer aux parents de choisir parmi les médecins qui suivent leur enfant celui qui sera le **coordonnateur du parcours de soins**.

5. Mieux prendre en compte l'environnement de l'enfant et sa famille.

- Evaluer la **qualité de vie** et tenter de l'améliorer ;
- **Renforcer le rôle des parents** de l'enfant atteint de maladie chronique ;
- Mesurer l'**impact sur la famille** de la maladie chronique d'un enfant, notamment sur le couple parental, sur la fratrie ;
- Permettre aux familles certains temps de séparation temps de séparation par un recours possible à un **séjour de « répit »** ;
- Soutenir les ressources parentales ;
- Reconnaître le **rôle des associations de parents et de patients** ;
- Soutenir la **diffusion d'une information validée** sur tous les aspects des pathologies et des prises en charge (INPES, Associations).

6. Faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et le milieu scolaire et les lieux d'accueil de la petite enfance :

- Encourager la signature de projets d'accueil individualisés (PAI) dans les **lieux d'accueils de la petite enfance** ;
- **Elaborer un «guide méthodologique» sur les PAI** ;
- Tenir compte des **intervenants non soignants** au sein de l'école et de leur capacité à mettre en œuvre la prescription. Définir les positionnements non acceptables ;
- **Formation des professionnels du milieu scolaire** à réaliser des gestes très techniques (PPS) ;
- **Rappeler** aux médecins qui suivent l'enfant le rôle d'un interlocuteur possible : le **médecin conseiller technique** à l'inspection académique ;
- **Améliorer la formation des médecins de l'éducation nationale** sur les maladies chroniques ;
- **Interroger le rôle des infirmiers scolaires** dans le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique ;
- **S'interroger suffisamment tôt sur l'orientation professionnelle** du jeune scolarisé atteint d'une maladie chronique.

7. Mieux prendre en charge la douleur

- **Valoriser le rôle des proches** pendant les soins de l'enfant. Informer les enfants et les parents avec des moyens adaptés et par l'éducation thérapeutique ;
- **Inciter les équipes de soins**, les médecins pédiatres, les équipes des lieux de prélèvement sanguin de ville à se former sur la prise en charge de la douleur. Notamment, diffuser les recommandations de bonnes pratiques ;
- **Inciter les pharmaciens de ville** à respecter le dosage d'analgésique prescrit par les pédiatres spécialistes de la maladie chronique ;
- **Problématique des actes techniques de médecine invasive** : organisation interne à l'hôpital et inciter à l'utilisation des secteurs opératoires ;
- **Mieux identifier les structures spécialisées sur la douleur de l'enfant et favoriser l'implantation dans des zones non pourvues.**

8. L'éducation thérapeutique

- **Planifier l'éducation thérapeutique** : Regrouper, autant que possible, dans une même journée, l'éducation thérapeutique, les prises de médicaments et les bilans hospitaliers ;
- **Garantir au patient une éducation thérapeutique de qualité** : définir des indicateurs de compétence attendue pour les modules de formation et d'éducation thérapeutique en pédiatrie ; Inciter au développement de formations de qualité avec des formateurs compétents sur l'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladie chronique et renforcer le volet pédiatrique de ces formations ; publier en ligne les différents programmes d'éducation thérapeutique sur la maladie chronique de l'enfant ;
- **Simplifier le montage administratif** pour le dossier d'instruction des programmes d'éducation thérapeutique et mieux rémunérer ces programmes ;
- **Mobiliser toutes les ressources avec souplesse autour de l'éducation thérapeutique** : Faciliter l'intervention d'infirmiers spécialisés en puériculture en tenant compte des besoins autour de cette compétence pour les services de soins en pédiatrie ;
- **Tenir compte de l'implication ++ des associations de parents**, voire de jeunes adultes «patients experts» ;
- **Favoriser une approche interdisciplinarité** dans l'offre d'ETP ;
- Favoriser des expériences autour **diagnostic éducatif pour un programme personnalisé** d'éducation thérapeutique appuyé sur les ressources locales, avec un enjeu d'éviter l'aggravation des symptômes (exemple : asthme) ;
- Reconnaître la place de **l'infirmière scolaire**.

9. Faciliter la prise en charge psychosociale

- **Accroître/ Renforcer l'offre en soutien psychologique** et en compétences d'assistant social pour garantir la prise en charge psycho-sociale des enfants atteints de maladie chronique ;
- Repérer les facteurs environnementaux déterminants de la maladie chronique ;
- Prendre en charge d'éventuels **troubles psychiques** ;
- **Prendre en compte les difficultés de l'adolescent** : prise d'autonomie, prises de risque- non compliance-, interrogations sur sa vie quotidienne, affective, la mort... ;
- Savoir **repérer les enfants malades et les familles en situation complexe** en vue de dégager auprès les moyens nécessaires ;
- Mobiliser les **maisons des adolescents** ;
- Favoriser le **développement de la psychiatrie de liaison** ;
- Favoriser les **collaborations avec le secteur social**.

10. Prendre en charge de l'urgence et des crises

- S'assurer à la fois de la compétence sur l'affection et de la connaissance du professionnel recevant en urgence : cartes personnalisées, carnet de santé, (DMP) ;
- **Elaborer des protocoles spécifiques pour les services d'urgence** en vue de mieux préparer le retour de l'enfant malade chronique à domicile et de faciliter l'adressage vers une équipe médicale spécialisée **indiquer gestes et traitements à appliquer en urgence** dans le plan d'action fourni aux familles ;
- Définir des critères précis **pour garantir le bon suivi des enfants lors du retour au domicile** (sociétés savantes).

11. Situations de rupture du parcours de soins

- **Identifier l'impact d'une rupture du parcours de soins** en fonction de la maladie chronique de l'enfant ;
- Permettre aux médecins de proximité et aux médecins spécialistes **d'avoir des signaux d'alerte** et des procédures de prise en charge des alertes pendant le parcours de soins ;
- **Mobiliser les dispositifs** de la PMI et de l'aide sociale à l'enfance.

12. Passage de l'enfance à l'adolescence:

- Prévoir une consultation en 2 ou 3 temps : l'adolescent puis l'adolescent et ses parents : annonce différée, réponse aux interrogations guidance dans les projets individuels ;
- Mobiliser les maisons des adolescents ;
- Scolarité : être attentif à tout signe de souffrance psychique, d'absentéisme accompagner l'adolescent dans ses difficultés scolaires, de relations avec les pairs.

13. Préparation au passage dans un parcours de soins d'un adulte atteint d'une maladie chronique : transition enfant/adulte

- **Structurer le passage de la pédiatrie vers un service spécialisé « adulte »** : préparation pluridisciplinaire pédiatrie/médecine adulte ;
- Mieux impliquer **le médecin de proximité** ;
- Anticiper les perspectives **d'orientations professionnelles** ;
- **Améliorer** l'information des médecins du travail.

14. Situation de handicap

- **Organiser** l'annonce et l'information en plusieurs temps « annonce différée en fonction de la maladie et de la maturité de l'enfant ;
- **Rendre moins complexe la constitution des dossiers MDPH** ;
- En amont, **mieux orienter et accompagner les familles** : par une meilleure information des médecins de proximité et par la mobilisation du secteur social et des associations ;
- Recenser et appuyer les mesures d'accompagnement, sur le plan administratif, psychologique, social ;
- Mieux définir le rôle des assistants de vie scolaire ;
- Pour chaque enfant, rechercher la solution la mieux adaptée : milieu scolaire ordinaire ou structures médicosociales.

15. Sortie de maladie chronique

- Elaborer et diffuser (sociétés savantes) **d'outils pour le suivi à moyen terme** destinés aux médecins de proximité (pédiatres / médecins généralistes) ;
- Publier par pathologie des recommandations nationales pour déterminer **la pertinence et les modalités d'un suivi « à long terme »**.

16. Situations palliatives

- Nécessité de recommandations relevant de travaux spécialisés (ONFV).

17. Organisation territoriale

- Connaître et rendre visible l'offre de soins spécialisés sur un territoire ;
- **Organiser en niveaux hiérarchisés** la prise en charge et le suivi des enfants atteints de maladie chronique (centre expert, consultations spécialisées « avancées », consultations spécialisées dans les CH, médecin de proximité) ;
- Favoriser la mise en place **de consultations avancées** dans les services hospitaliers de pédiatrie de proximité ;
- Favoriser l'organisation de formations/actions de professionnels de pédiatrie de CHG/CHR ;
- **Faciliter la participation des médecins de proximité aux réunions de (DPC)**, aux staffs hospitaliers concernant les maladies chroniques ;
- Développer l'utilisation des ressources de la **télémédecine**, des messageries sécurisées dans l'organisation du parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques ;
- Dans les zones sous-denses, utiliser le cadre des centres de santé et des maisons pluridisciplinaires de santé.

18. Rôle de coordination des parcours de soins dans les maladies complexes

- **Définir les situations où la complexité psycho-sociale** associée ou non à une complexité médicale induit une prise en charge inter-équipes coordonnées ;
- **Pour ces cas, établir une fonction de coordination** : définir ses missions et choisir avec les parents le professionnel ou la structure ad hoc ;
- **Légitimer cette fonction** aux yeux des intervenants impliqués dans le parcours de l'enfant et remporter l'adhésion du patient et de sa famille ;
- **Envisager différentes organisations** de cette fonction de coordination adaptées à la situation ;
- **Etablir des recommandations claires auprès des équipes médicales spécialisées sur les maladies chroniques** : Réaliser une évaluation de la dimension sociale dès le diagnostic ; Constituer un réseau réactif pour stabiliser les droits ; Travailler sur les blocages sociaux Intervenir à domicile pour évaluer les conditions d'environnement de l'enfant ;
- **Mobiliser et articuler en tant que de besoin les dispositifs de droit commun** (ex : PASS) ;
- **Intégrer les services de protection maternelle et infantile** dans ce parcours coordonné complexe ;
- **S'appuyer sur les milieux associatifs** (notamment pour les enfants en grande précarité).

ANNEXE 2

Membres du groupe de travail

Pr Bertrand CHEVALLIER, Vice-président de la CNNSE

Secrétariat du groupe: Brigitte LEFEUVRE (DGS/MC1), Catherine PACLOT (DGS/MC1), Murielle RABORD (DGOS/R3)

ARSAN	Amine	Société Française de pédiatrie (SFP)
BEN ABDALLAH	Samah	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne(FEHAP)
BENOIT	Jaya	Médecin conseiller technique Académie de Versailles
BERQUIN	Patrick	Société Française de Neurologie Pédiatrique
BRODIN	Marc	Fédération Nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)
CANOUI	Pierre	Pédopsychiatre
CHABROL	Brigitte	SFP
COLLOMBIER	Madeleine	Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiant(e)s (ANPDE)
COLSON	Sébastien	ANPDE
DE BELLEVILLE	Anne-Marie	Agence Régionale de Santé (ARS) d'Aquitaine
DOSQUET	Patrice	Direction générale de la santé (DGS) bureau MC3
EDOUARD	François	Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)
GELBERT	Nathalie	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA)
GIRARDON	Dominique	Médecin généraliste, association M.A. Form
GILBERT	Pascale	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
GUER	Judith	FEHAP
GUILLEMOT	Gérard	Service de protection maternelle et infantile (PMI) 92
HUOT MARCHAND	Martine	PMI 54
LUBELSKI	Patricia	AFPA
ROBERT	Jean-Jacques	Pédiatre –Diabétologue
SALINIER	Catherine	AFPA
SAUZON	Aude	FEHAP
SIAVELLIS	Hélène	Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)
SCHMIDT	Gérard	Pédopsychiatre Association Française de Pédiatrie
URCUN	Jeanne-Marie	Direction Générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)

ANNEXE 3

Déroulé des travaux- auditions²⁰

- **Réunion de cadrage du 03 juillet 2012**

Mme GAILLARD Elisabeth	DGS/bureau MC3	Plan maladies chroniques
Dr DEBELLEVILLE Anne-Marie	ARS Aquitaine	Parcours de soins : exemple de la région Aquitaine

- **Réunion du 21 septembre 2012**

Dr de CHAMBINE Sophie	Haute Autorité de Santé	Guides HAS sur les parcours de soins
M COLSON Sébastien	ANPDE	Rôle de la puéricultrice dans le parcours, éducation thérapeutique
Dr SALINIER Catherine	AFPA ²¹	Rôle du pédiatre libéral
Dr DAVID Véronique	Pneumopédiatre, CHU Nantes	Education thérapeutique
Mme MOURO Pascale	Réseau d'entre-aide des parents pour les MICI ²²	Education thérapeutique, rôle des associations

²⁰ Certaines des auditions se sont déroulées par audio ou visio conférence

²¹ Association Française de Pédiatrie Ambulatoire

²² Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

- **Réunion du 23 octobre 2012**

Mme LATAPY Caroline	Haute Autorité de Santé	Guide HAS BPCO
Pr DELACOUR Christophe	Pneumo pédiatre, Necker	Asthme
Dr LE PABIC Françoise	Pneumo pédiatre-allergologue, CH Lorient	Allergies alimentaires
MME LE THOER Delphine	AFPRAL ²³ – représentants des parents	Allergies alimentaires
DR GREMY Isabelle	Institut de Veille Sanitaire	Epidémiologie (asthme et diabète)
Pr ROBERT Jean-Jacques	Pédiatre-diabétologue	Diabète
Pr ARZIMANOGLOU Alexis	Neuropédiatre, HCL ²⁴	Epilepsie

- **Réunion du 17 janvier 2013**

Dr CAU Daniel	Pédiatre-diabétologue, CHG de Chalon sur Saône	Consultations avancées en CHG
Dr JACQUIN Paul	Pédiatre, Hôpital Robert Debré	Médecine d'adolescents/transition adultes
Pr ARZIMANOGLOU Alexis	Neuropédiatre, HCL ²⁵	Epilepsie
Mme RABORD Murielle	DGOS-bureau R3	SROS-PRS et parcours de soins des enfants
Mme SAMMOUR Yasmine	DGOS-bureau PF3	Réseaux de santé territoriaux
Dr CHEYMOL Jacques	Pédiatre libéral	Réseaux obésité

²³ Association Française pour la Prévention des Allergies

²⁴ Hospices civils de Lyon

²⁵ Hospices civils de Lyon

- **Réunion du 29 mars 2013**

Dr De TOURNEMIRE Renaud	Pédiatre, CH Poissy	Parcours de soin des adolescents
Dr CANOUI Pierre	Pédopsychiatre Necker	Psychiatrie de liaison
Mme GALLAND Françoise	Association Sparadrap	Prise en charge de la douleur de l'enfant
Dr TOURNAIRE Barbara	Société Française de Pédiatrie	Prise en charge de la douleur de l'enfant

- **Réunion du 02 juillet 2013**

Pr PEREL Yves	Past-président de la Société Française du cancer de l'enfant	Cancers de l'enfant
Pr GALACTEROS Frédéric	Pédiatre, hôpital Henri Mondor	Drépanocytose
Dr PETRAS Marie	Pédiatre, CHU de la Guadeloupe	Problèmes spécifiques aux DOM/ Drépanocytose
Dr ELANA Gisèle	Pédiatre, CHU de la Martinique	Problèmes spécifiques aux DOM/ Drépanocytose
Pr DONNADIEU Jean	Pédiatre Hôpital Trousseau	Maladies rares de l'enfant
Pr CHABROL Brigitte	Présidente de la Société Française de Pédiatrie	Maladies chroniques et handicaps
Dr GILBERT Pascale	CNSA	Maladies Chroniques et handicaps

- **Réunion du 1^{er} octobre 2013**

Pr DE MONTALEMBERT Marianne	Pédiatre, Necker	Présentation du Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires
Mme FRANÇOIS Martine	Association « Grandir avec »	Insuffisance rénale chronique
M HAIR Jehan	Association « Grandir avec »	Insuffisance rénale chronique
Dr BERTHIER Michel	Pédiatre, CH Poitiers	Enfants en situation de précarité
Dr ROCHEFORT Jeanine	Médecin du Monde	Situations de grande précarité

- **Réunion du 9 janvier 2014**

Dr URCUN Jeanne-Marie	DGESCO	Accueil de l'enfant atteint de maladie chronique à l'école
Mme MONNIER Anne	ASIP	Dossier médical personnel–(DMP)
Dr ROUGERON Claude	Médecin généraliste	Parcours de soins en milieu rural
Dr de HAAS Pierre	Président de la Fédération française des MSPPSP	Les maisons de santé pluridisciplinaires et les pôles de santé pluridisciplinaires

- **Réunions du 4 mars 2014 et du 10 juin 2014** : Discussions et synthèse des travaux.

- **Réunion du 13 janvier 2015** suivie d'une procédure par mails: Finalisation du projet de rapport