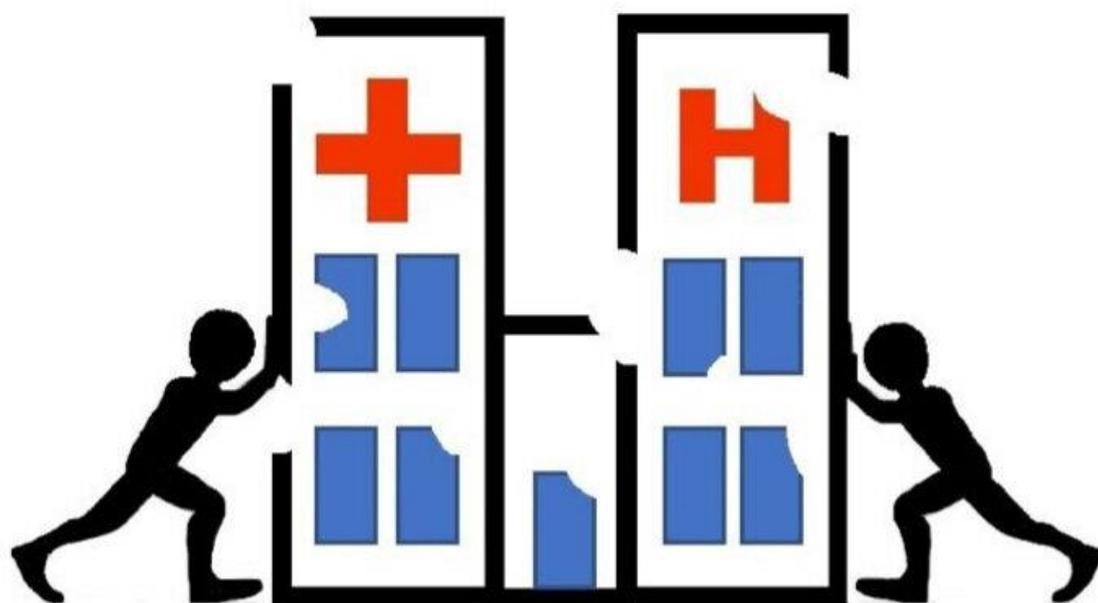


DOSSIER DE PRESSE  
CIH PEDIATRIE  
28/10/2021



**C**ollectif **I**nter **H**ôpitaux



## Table des matières

<b>Pédiatrie hospitalière en crise : il est urgent de se préoccuper de l'intérêt de l'enfant malade.....</b>	<b>3</b>
<b>Le point de vue de la pédiatre spécialisée dans les maladies rares : une situation dramatique inédite, mettant en jeu le pronostic vital .....</b>	<b>5</b>
<b>Le point de vue des pédopsychiatres : une vague qui ne redescend jamais .....</b>	<b>8</b>
<b>Le point de vue de la pédiatre dans un centre hospitalier général : exemple du service de pédiatrie de Versailles, « que veut dire être dépassé ? ».....</b>	<b>10</b>
<b>Le point de vue des parents d'enfants malades : il n'y a pas d'alternative.....</b>	<b>13</b>
<b>L'avis des paramédicaux : le désert paramédical .....</b>	<b>16</b>
<b>Le point de vue d'un cadre de santé : malgré une pandémie et un Ségur la situation s'aggrave. ..</b>	<b>19</b>
<b>Conclusion : faire de la santé de vos enfants une priorité .....</b>	<b>22</b>
<b>Témoignage d'une pédiatre de garde au CHU pédiatrique : « qui peut accepter cela ? » .....</b>	<b>25</b>
<b>Octobre 2021, état des lieux des Centres Hospitaliers Universitaires Pédiatriques sur le plan national, une situation catastrophique .....</b>	<b>27</b>
<b>Message des Filières Nationales Maladies Rares .....</b>	<b>30</b>
<b>Evaluation de l'impact de la crise covid sur les centres neuro-musculaires.....</b>	<b>31</b>
<b>Tableau de répartition de l'activité publique et privée dans les établissements français .....</b>	<b>32</b>
<b>Rapport IGAS N°2020-074R - La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France - Synthèse.....</b>	<b>33</b>
<b>Note définitive IGAS N°2019-116N - Reanimation pédiatrique en ile-de-france : note de conclusion de la mission flash .....</b>	<b>39</b>
<b>Extrait de la préface du 1er Plan National Maladies Rares 2005-2008 : Maladies rares en quelques chiffres.....</b>	<b>40</b>
<b>Communiqué de presse du Collectif Inter-Hôpitaux du 19 juillet 2021 concernant l'attractivité de l'hôpital public à 1 an du « Ségur de la Santé ».....</b>	<b>42</b>
<b>Tribune publiée en Novembre 2019 (Le Parisien) et signée par plus de 2000 soignants.....</b>	<b>45</b>

## Pédiatrie hospitalière en crise : il est urgent de se préoccuper de l'intérêt de l'enfant malade.

**« S'intéresser à la santé des enfants, c'est aussi s'intéresser à la santé des adultes de la prochaine génération et l'enjeu consiste à conduire les enfants à la vie d'adulte dans les meilleures conditions possibles pour chacun »<sup>1</sup>.**

Cette conférence de Presse s'est construite dans l'urgence, à l'image de l'urgence que constitue la grande difficulté dans laquelle se trouvent les différents services de pédiatrie. A l'instar de la grave crise que traverse l'hôpital public, les services de pédiatrie font face à la fermeture de lits ou à l'impossibilité d'ouvrir leurs lits saisonniers par manque de puéricultrices et d'infirmières, d'auxiliaires puéricultrice et de pédiatres. Les urgences pédiatriques sont submergées comme tous les hivers par les épidémies virales, dont les conséquences respiratoires peuvent être graves chez les plus jeunes (bronchiolites aiguës, asthme entre 2 et 4 ans). Les fermetures de services d'urgences pédiatriques ou accueillant des enfants dans les villes de taille moyenne font la une des journaux. A ces épidémies connues, se surajoutent des consultations par manque de recours en ville, les pédiatres sont en nombre insuffisant, et dans de nombreux territoires, les médecins généralistes sont saturés, seul l'hôpital public a un recours pédiatrique. La situation mentale de notre jeunesse est, elle aussi, alarmante : une vague de troubles psychiatriques principalement chez les adolescents vient heurter notre système qui connaît à la fois un déficit chronique de l'offre de pédopsychiatrie et une situation aiguë de tension sur l'ensemble de la pédiatrie hospitalière publique.

Prendre en charge la santé des enfants et des adolescents paraît une évidence tant la vie de notre société est indissociable de leur bien-être. Cependant la réalité est toute autre, et les services de pédiatrie des hôpitaux sont en grande difficulté, des urgences aux services les plus spécialisés. La situation est grave, car l'hôpital public est le seul recours en médecine pédiatrique. Ainsi, des enfants en situation d'urgence ne peuvent plus être pris en charge par les services compétents, laissant des parents en grand désarroi et des enfants atteints de maladies chroniques en situation instable sont renvoyés chez eux par manque de place. Les prises en charges qui s'effectuent sous la pression du fait du manque de personnel et donc de lits s'écartent des recommandations de bonnes pratiques. Il existe de fait une compétition entre les équipes qui se partagent les mêmes lits pour la prise en charge des adolescents et des enfants. Les équipes incomplètes s'épuisent face à l'augmentation de la charge de travail sans jamais abandonner l'enfant qu'elles ont en charge, les cadres de santé s'exténuent à remplir des plannings à trou, la sensation d'être empêché de soigner est générale posant une question éthique car si l'enfant a ses droits, ils ne sont actuellement pas respectés à l'hôpital public.

---

<sup>1</sup> Pomarède, R. et Jeammet, P. (2014/03). "La santé : un capital en construction dès l'enfance." Actualité Et Dossier En Santé Publique(86): 9-57.

Déroulé de la conférence de presse :

Animation : Christophe Marguet, Pédiatre, chef de service département pédiatrie et médecine de l'adolescent, CHU de Rouen

Intervenantes :

Oanez ACKERMANN,	Pédiatre, service d'Hépatologie et de Transplantation Hépatique, CHU Bicêtre, AP-HP
Elisabeth OUSS- RYNGAERT	Pédopsychiatre, CHU- Necker Enfants-Malades, AP-HP
Veronique HENTGEN	Pédiatre, service de pédiatrie, Centre Hospitalier de Versailles
Laure DOREY	Déléguée Générale de l'Association Maladies foie Enfants (AMFE) et mère d'un enfant malade
Laurent RUBINSTEIN & Yann SIMON	Infirmiers urgences et réanimation, AP-HP
Fabienne EYMARD	Cadre de Santé, hôpital pédiatrique, CHU La Timone, AP-HM
Isabelle DESGUERRE	Pédiatre, cheffe de service neuropédiatrie, CHU-Necker Enfants-Malades, AP-HP

# Le point de vue de la pédiatre spécialisée dans les maladies rares : une situation dramatique inédite, mettant en jeu le pronostic vital

Par la Dr Oanez Ackermann

Je travaille comme pédiatre dans le service d'hépatologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Bicêtre (APHP) depuis plus de 10 ans, et les difficultés que nous rencontrons actuellement sont totalement inédites.

Notre équipe de transplantation hépatique pédiatrique, réunit entre autres, les services d'Hépatologie, de Chirurgie, d'Anesthésie, de Réanimation et de Radiologie pédiatriques de Bicêtre. Elle assure la prise en charge d'enfants malades du foie depuis 40 ans. Nous sommes centre de référence pour de nombreuses maladies rares avec une mission de recours national, pour la Métropole et les DOM-TOM.

Les maladies du foie de l'enfant sont le plus souvent présentes dès la naissance, ou apparaissent parfois plus tard dans l'enfance. Ce sont des maladies chroniques, graves, mortelles en l'absence de traitement ou d'une transplantation du foie qui doit parfois se faire dans l'urgence absolue. Les enfants sont transplantés généralement avant l'âge de 3 ans, avec un long suivi spécialisé au décours.

Il n'existe que 4 centres pédiatriques de transplantation du foie en France. Notre équipe assure 40 % de ces greffes, soit environ 35 par an.

La prise en charge de ces pathologies chroniques n'est pas saisonnière et nécessite des lits disponibles dans les réanimations pédiatriques de nos centres, qui participent également à la prise en charge des épidémies saisonnières comme la bronchiolite. S'il existe régulièrement des tensions sur ces lits de réanimations pédiatriques, cette année, l'ampleur des difficultés est toute autre.

Les familles dont les enfants sont pris en charge dans nos services vivent au rythme de la maladie de leur enfant. Leur organisation familiale, professionnelle, est dépendante des dates des examens, consultations, hospitalisations.

Ces familles vivent des moments d'extrême angoisse notamment lors des hospitalisations. Elles ont besoin d'écoute, de soutien, de bienveillance.

Malheureusement la situation actuelle ne nous permet plus de prendre en charge l'ensemble des patients qui relèvent de l'expertise de notre centre, et les conditions de prise en charge des patients qui ont accès à nos équipes se dégradent.

Les soins sont lourds et ces enfants très vulnérables nécessitent une surveillance rapprochée par un personnel infirmier hautement spécialisé.

La pénurie de personnel paramédical, et en particulier, infirmier a maintenant franchi un point critique. Quand seules 2 infirmières au lieu de 4, voire même une seule pendant une partie de la journée parfois, doivent assurer cette charge de travail, non seulement la sécurité de nos patients n'est plus garantie, mais en plus les infirmières n'ont pas le temps d'accompagner, de soutenir et d'écouter, ce qui constitue pourtant un soin incontournable dans la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

Les conséquences sont graves : nous avons été contraints de fermer 8 lits au début de l'été puis 2 lits supplémentaires fin septembre, soit 10 des 24 lits du service d'Hépatologie pédiatrique.

La Réanimation polyvalente pédiatrique qui souffre également d'une pénurie majeure de personnel a, elle aussi des difficultés de lits disponibles.

**Nous vivons une situation dramatique inédite, mettant en jeu le pronostic vital d'enfants en situation d'urgence.**

En ce mois d'octobre, nous n'avons pas pu accueillir 5 enfants en situation d'urgence vitale, ayant une hépatite aiguë grave ou une aggravation brutale d'une maladie chronique du foie et relevant d'une transplantation à tout moment. Certains ont dû passer par plusieurs centres de transplantation avant de pouvoir être pris en charge. 2 enfants ont été pris en charge très loin de leur domicile. Nous devons confier à une équipe de transplantation d'adulte de jeunes adolescents faute de place en réanimation, alors que les recommandations sont de les hospitaliser en pédiatrie. Et nous appréhendons le pic des épidémies hivernales qui va très vite saturer les services de réanimation dont nous restons totalement dépendants pour la prise en charge des urgences vitales de nos patients.

Nous sommes aussi contraints d'annuler, au dernier moment, en fonction des places restantes disponibles, des hospitalisations programmées depuis plusieurs mois.

Nous sommes arrivés déjà à un compte de 25 annulations en 4 semaines.

Toutes les semaines, nous devons choisir parmi nos patients, lesquels nous allons pouvoir faire venir, et lesquels vont devoir attendre. Cela aura bien évidemment des conséquences sur la santé de nos patients et engendrera une perte de chance, mais à l'heure actuelle, nous n'avons pas d'autre alternative.

Ces 25 annulations, ce sont 25 familles qui s'étaient organisées vis-à-vis de leur travail, de la garde de leurs autres enfants, et qui s'inquiètent du retard pris dans la surveillance et la prise en charge de la maladie de leur enfant.

**Ces enfants sont en danger.**

Il n'y a pas d'autre recours que les 4 centres hyperspécialisés pour la prise en charge de ces patients dans notre pays. Des centres dont l'expertise dans le domaine s'est forgée au cours de longues années de pratique. Il n'y a que l'hôpital public qui puisse assurer cette prise en charge longue, pluridisciplinaire et ultraspécialisée.

Ce sont aux mêmes difficultés que sont confrontées actuellement tous les centres prenant en charge des enfants présentant des maladies chroniques, rares et sévères nécessitant expertise, suivi régulier, ajustements de traitement ou actes très spécialisés. Vous aurez des informations détaillées et chiffrées à ce sujet dans le dossier de presse.

Nous pouvions, jusque-là, nous enorgueillir de notre rôle de pionnier dans le domaine de la prise en charge des maladies rares en Europe, mais quel avenir si nous n'avons plus les moyens d'assurer cette prise en charge ?

La Haute Autorité de Santé nous demande de rédiger des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge de nos patients dans le cadre de ces maladies rares, au travers des Plans Nationaux de Diagnostic et de Soins.

Mais, en l'état actuel, l'hôpital public n'est plus en mesure de nous permettre de poursuivre correctement notre mission de soin, et nous nous voyons contraints de ne pas respecter nos propres recommandations pour nos patients.

**Cette situation est intolérable et inacceptable pour les enfants, les parents et les équipes soignantes, et c'est pourtant devenu notre quotidien sur le terrain.**

Nous demandons des aides d'urgence pour pouvoir rouvrir les lits qui sont indispensables à cette prise en charge si spécifique et si spécialisée des enfants atteints de maladies rares et graves.

Oanez ACKERMANN, pédiatre dans le service d'Hépatologie et de Transplantation Hépatique Pédiatriques de l'Hôpital Bicêtre depuis 2010.

## Le point de vue des pédopsychiatres : une vague qui ne redescend jamais

Par Lisa Ouss, Pédopsychiatre

Nous alertions déjà, en mars 2021, dans une Tribune au Monde, de la situation catastrophique des enfants et adolescents suicidants en France. Si leur nombre a diminué de moitié pendant le premier confinement, il s'est envolé depuis l'automne 2020, ainsi que les consultations pour des problématiques anxieuses, dépressives ou des décompensations aiguës de troubles chroniques. Mais les jeunes n'attendent pas les insuffisantes et parfois dérisoires mesures annoncées par les récentes Assises de la Santé Mentale et de la Psychiatrie. Le recours aux psychologues privés avec maigre remboursement ? Inefficace. Les moyens promis aux Centres Médico Psychologiques (CMP) ? Une journée de temps non médical par CMP pour écoper des mois d'attente. Le gouvernement, s'il a pris conscience du désarroi de notre jeunesse, n'en mesure pas l'insondable profondeur, ni l'ampleur de la dégradation des conditions de travail des soignants.

Or, il nous faut chaque jour prendre acte d'une vague qui ne redescend jamais ; c'est une montée inéluctable et irréversible des eaux. Il faut « chercher un lit » en pédopsychiatrie : tâche ingrate, tant elle se heurte à ces réponses : « les lits sont pleins pour quelques mois ; nous ne prenons plus de liste d'attente, on en a dix avant, aussi graves les uns que les autres ». L'équilibre, déjà très fragile avant la crise Covid, a sauté en éclats : des structures pédopsychiatriques ont fermé ou réduit leur nombre de lits : absence de médecins, soignants en sous-effectif, dysfonctionnements liés à la charge de travail. La sectorisation, principe pertinent mais qui laissait place à des exceptions en cas de nécessité, est devenue un critère administratif et défensif hors logique clinique ; de nombreux CMP fonctionnent désormais sans médecins ; certaines cliniques ne reçoivent plus d'adolescents suicidants, fragilisées par les suicides vécus ces derniers mois...

Alors les pédiatres, avec qui la collaboration permet de faire face à ces situations, hébergent nos patients, avec des dilemmes : affecter ce lit à un enfant avec une bronchiolite, ou à un suicidant ? Nous estimons que 25 à 30% des lits de pédiatrie sont occupés par des adolescents « psy », parfois en unité des tout petits ; à Necker, où nous n'avons pas encore de lits pédopsychiatriques, alors que 5 patients hospitalisés en pédiatrie semblaient le maximum possible, actuellement et de manière répétée jusque 25 patients sont hospitalisés. Si nous avions eu 30, 40, 50 lits, ils seraient tout occupés. Par de jeunes suicidants ; par des enfants ou adolescents en situation de maltraitance, actuellement exacerbées ; ou présentant des troubles somatoformes, c'est-à-dire l'expression somatique d'un trouble psychique ; ou décompensant une maladie chronique.

Il nous faut quotidiennement décommander nos activités habituelles pour assurer les consultations aux urgences, où parents, écoles, médecins, psychologues, nous adressent les jeunes sans même parfois nous appeler, parce qu'eux-mêmes sont débordés.

Il nous faut quotidiennement « trier » les patients, renvoyer chez eux des jeunes en grande souffrance, présentant un risque suicidaire faute de place, et nous échinier à trouver des lits pour ceux qui présentent un risque suicidaire plus élevé.

Il nous faut renoncer à appliquer les recommandations que nous enseignons aux étudiants : le suicide est la seconde cause de décès des 15-25 ans, et toute crise suicidaire doit être évaluée, si nécessaire à l'hôpital.

Il nous faut travailler dans des conditions inéthiques, suscitant une charge mentale, une responsabilité terrible, qui ne suscitent pas de vocations et contribuent à éloigner de l'hôpital de jeunes praticiens épuisés et dégoûtés par ces conditions inacceptables.

Il nous faut justifier pourquoi maintenir en pédiatrie une jeune fille de 15 ans aux antécédents familiaux psychiatriques chargés, à l'histoire de vie complexe, au risque suicidaire majeur. Ne pouvait-elle être transférée en psychiatrie adulte, sans tenir compte de ce que cette énième rupture peut produire chez une adolescente en détresse ?

La Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et des Disciplines Associées a lancé une vaste consultation pour mieux documenter ce que dont les collègues témoignent : adolescents qui restent plusieurs jours aux urgences dans des conditions inadaptées en attente d'un lit d'hospitalisation, équipes de soins obligées de faire recours à la sédation pharmacologique pour protéger les adolescents d'un nouveau passage à l'acte. Même trouver un bureau de consultation pour voir une famille dans un lieu calme relève de l'exploit dans des urgences débordées... Quelle est cette médecine-là qu'aucun d'entre nous n'a choisie ?

Cette catastrophe, annoncée depuis longtemps, était rappelée quelques mois avant la crise Covid quand nous étions dans la rue pour dénoncer les conditions inacceptables de travail en pédopsychiatrie : diminution par deux du nombre de pédopsychiatres en 10 ans, avec en 2016 une densité de 4 pour 100 000 habitants de 0 à 20 ans, soit une des plus faibles d'Europe, quand la moitié des troubles psychiatriques débutent avant 15 ans ; des moyens non réactualisés malgré l'explosion démographique, avec une activité pédopsychiatrique qui a augmenté de 60 % entre 1996 et 2006, et de 16 % entre 2006 et 2017 ; manque criant de lits d'hospitalisation ; extension des champs d'interventions, depuis la périnatalité jusque la transition à l'âge adulte, sans compter les multiples demandes sociétales nouvelles demandées aux pédopsychiatres.

De nombreuses initiatives se sont mises en place, resserrant la collaboration avec les pédiatres et la psychiatrie adulte, avec parfois, enfin, des dispositifs nouveaux financés : articulations entre hospitalisation et unités ambulatoires, consultations de crise, projets de lits d'hospitalisation... Mais le manque de médecins, de personnels non médicaux, de locaux adaptés, de structures d'aval, ne peuvent résorber le trop de patients et l'explosion des demandes que la crise sanitaire a révélée. Nous fonctionnons en mode dégradé. Depuis, certains d'entre nous sont morts, certains de nos jeunes patients aussi, nous nous tuons au travail, quand nous ne partons pas. Qui soignera vos enfants alors ? Il est plus que temps d'y réfléchir, d'agir en conséquence !

Lisa Ouss, Professeure Associée de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Paola Velasquez, Pédopsychiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

## Le point de vue de la pédiatre dans un centre hospitalier général : exemple du service de pédiatrie de Versailles, « que veut dire être dépassé ? »

Par la Dr Véronique Hentgen

Je travaille dans un centre hospitalier général dans un service de pédiatrie dit de pédiatrie générale. Notre hôpital accueille 30.000 passages aux urgences pédiatriques par an. Nous avons un service d'hospitalisation qui comporte 32 lits. Ce service d'hospitalisation s'occupe de l'aval des urgences et de la prise en charge des maladies chroniques de notre territoire. Notre service comporte plusieurs spécialistes pédiatriques : diabétologue, endocrinologue, neurologue, néphrologue, rhumatologue etc. Nous nous occupons par ailleurs de deux centres de référence pour les maladies rares: un pour la mucoviscidose de l'enfant, l'autre pour des maladies génétiques rares du système immunitaire. Notre service de pédiatrie est représentatif du rôle de la pédiatrie hospitalière en France: une médecine s'occupant de toutes les spécialités médicales chez l'enfant allant de la maladie aiguë au cours des épidémies hivernales à la prise en charge des maladies chroniques de l'enfant.

### **1/ Comme partout en France, notre service est confronté à un manque de personnel soignant.**

Tout d'abord un manque de personnel paramédical. Depuis le printemps, la pénurie inédite de personnel non médical (infirmiers essentiellement) oblige à maintenir fermés depuis avant l'été plusieurs lits sur les 32 lits que comporte le service<sup>2</sup>. Malgré tous les efforts pour recruter, aujourd'hui il y a toujours 4 lits sur les 32 fermés faute de personnel paramédical.

Pour la première fois depuis mon recrutement (en mai 2004) des postes médicaux sont aussi vacants. Un poste ouvert pour remplacer les 3 congés de maternité au sein de l'équipe médicale n'a pas suscité de candidature. Les causes de cette absence de candidature sont à chercher dans les effectifs de pédiatres, en chute libre,<sup>3</sup> et dans la lourdeur de notre service assurant une continuité de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Plus on s'éloigne des grandes métropoles plus ce problème de démographie médicale en pédiatrie devient important. En effet, plus les équipes sont réduites, plus la permanence de soins pèse lourd, et plus ces équipes peinent à recruter.

Pour assurer la continuité de soins aux urgences pédiatriques, la réorganisation se fait au prix de déprogrammation d'autres soins pourtant indispensables, comme par exemple les consultations de suivi des patients avec une maladie chronique. Ainsi, mes délais de consultation dépassent aujourd'hui les 6 mois et je n'ai plus le temps de communiquer avec mes patients sur des questions de santé qui peuvent se poser entre 2 visites. Pourtant, seul l'hôpital public prend en charge les maladies chroniques de l'enfant.

---

<sup>2</sup> Voir à ce sujet le communiqué de presse du CIH du 19 juillet 2021 qui décrivait la situation dans notre hôpital au mois de juillet 2021

<sup>3</sup> Voir à ce sujet le rapport des projections de la démographie médicale de la DREES : <https://drees.shinyapps.io/Projection-effectifs-medecins/> Malgré l'ouverture du numérus clausus, la population des pédiatres va perdre 20% de ses effectifs d'ici l'année 2030

## 2/ Comme partout en France, notre service de pédiatrie doit assumer des missions qui ne sont pas les siennes.

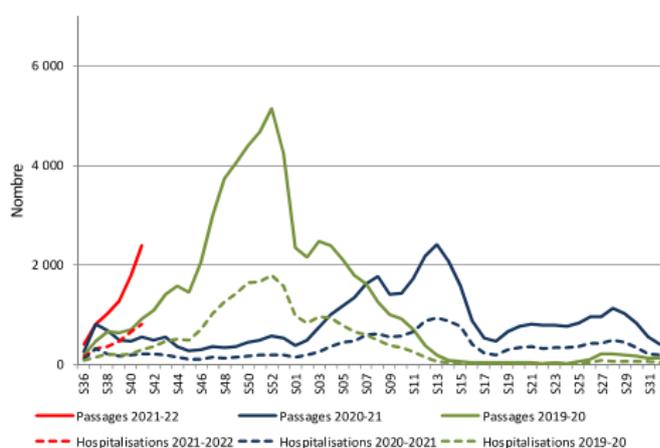
L'effondrement du service médico-social et la désaffection des PMI en ville prive la pédiatrie de précieuses ressources pour prendre en charge des enfants avec des problèmes sociaux au premier plan (par exemple, situations de maltraitance, manque de place en famille d'accueil ou dans les foyers pour mineurs, etc....). Devant l'absence de solutions « en ville » un certain nombre de ces enfants relevant exclusivement du service de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) sont hospitalisés dans le service de pédiatrie en attendant qu'un lieu de vie soit trouvé pour eux. Non seulement ces enfants n'ont pas besoin de soins médicaux, mais en plus un service d'hospitalisation n'est pas un lieu de vie adapté pour un mineur. Les garder dans un service de pédiatrie est donc une solution de pis-aller qui aggrave la pénurie de lits d'hospitalisations et correspond à une maltraitance institutionnelle pour les enfants concernés.

La crise de la pédopsychiatrie se fait durement ressentir aux urgences pédiatriques et dans les services de pédiatrie générale. Faute de pédopsychiatres, faute de lits d'hospitalisation en pédopsychiatrie, les enfants et adolescents présentant des troubles psychiatriques sont actuellement pris en charge par les équipes de pédiatrie aux urgences pédiatriques et hospitalisés dans des lits de pédiatrie générale. En pratique, cela se traduit pour notre service par :

- 12 lits des 32 lits occupés par des adolescents avec des troubles pédo-psychiatriques.
- L'attente aux urgences parfois jusqu'à 1 semaine, avant de pouvoir transférer un adolescent dans une unité adaptée à son état de santé psychique.

Entre la fermeture des lits par manque de personnel et l'occupation des lits de pédiatrie par des pathologies qui ne relèvent pas de nos missions, nous sommes donc aujourd'hui confrontés à une crise aiguë pour la prise en charge des enfants de notre territoire. La première épidémie hivernale (la bronchiolite) dépasse dès à présent nos capacités de prise en charge. Pourtant nous ne sommes qu'au début de l'épidémie et le nombre de cas est encore loin en-deçà des pics des années précédentes (cf. figure 1 – source : Santé Publique France).

**Fig.1-Passages et hospitalisations suite aux passages aux urgences\* pour bronchiolite en France métropolitaine, enfants de moins de 2 ans, 2019-2021**



\* Analyses réalisées à hôpitaux constants (N : 628)

## **Que veut dire être dépassé ?**

Pour pallier l'insuffisance de places d'hospitalisation, nous hospitalisons tous les jours des enfants dans les 4 lits pourtant officiellement fermés par manque de personnel, sans pour autant avoir les soignants pour s'en occuper.

Pour pallier l'insuffisance de place d'hospitalisation, nous transférons tous les jours des enfants dans d'autres centres, parfois même hors région (Chartres, Dreux).

Pour pallier l'insuffisance de place d'hospitalisation, nous laissons partir à domicile des enfants qui avaient pourtant une indication d'hospitalisation pour surveillance.

Malgré tout cela, le nombre de lits reste insuffisant et nous sommes obligés de trier les malades qui peuvent être hospitalisés :

Aux urgences, nous trions les malades en fonction de leur gravité et nous sommes obligés de revoir nos exigences de surveillance à la baisse. Mais ce n'est pas la seule situation de tri dans notre service.

Lorsque nous demandons à notre collègue ORL de différer une chirurgie pour une infection ganglionnaire, c'est du tri.

Lorsque notre collègue neuropédiatre ne peut pas hospitaliser un enfant en proie à des crises d'épilepsie à répétition pour un électroencéphalogramme des 24 heures – examen pourtant nécessaire pour adapter le traitement –, c'est à nouveau du tri.

Lorsque nous disons à des parents que, malgré la déscolarisation complète de leur enfant depuis le mois de septembre en raison de douleurs articulaires, nous ne pouvons pas l'hospitaliser pour poser un diagnostic, c'est encore du tri.

Lorsque notre collègue diabétologue ne peut plus poser de pompes à insuline car il n'y a plus de place d'hospitalisation, c'est toujours du tri.

Toutes ces situations de tri ont des conséquences pour nos patients à court, moyen et long terme. Nous le savons, mais nous sommes impuissants. Les dernières réserves de nos équipes et de nos hôpitaux sont consommées, les équipes soignantes sont épuisées.

Nous sommes donc aujourd'hui à la croisée de 2 chemins : soit le politique décide d'abandonner l'Hôpital Public, soit il prend enfin le problème à bras le corps et engage une réforme de fond (financement, recrutement, gouvernance) qui garantira un accès aux soins pour tous de qualité.

Dr. Véronique Hentgen, Pédiatre dans le service de pédiatrie générale du CH de Versailles depuis 2004

## Le point de vue des parents d'enfants malades : il n'y a pas d'alternative

Par Laure Daurey, Déléguée générale de l'Association Maladies Foie Enfants (AMFE)

L'AMFE, Association Maladies Foie Enfants, représente les enfants atteints de maladies rares du foie. C'est en leur nom, aujourd'hui que je parle, mais c'est aussi au nom de tous les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie rare.

On ne peut pas parler maladies rares sans avoir quelques chiffres en tête :

- Il y a autant de personnes atteintes de maladies rares que de personnes atteintes de cancer. Sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé on peut lire que « les maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique car les 7 000 maladies rares identifiées à ce jour atteignent **plus de 3 millions de personnes** soit **4,5% de la population**. »
- Les enfants sont les premiers concernés par les maladies rares: « [celles-ci] concernent dans la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans. »
- La moitié des maladies rares sont mortelles: « [les maladies rares] sont responsables de 35 % des décès avant l'âge de 1 an, 10 % entre 1 et 5 ans et 12 % entre 5 et 15 ans. »

Je reviens maintenant aux enfants atteintes de maladies rares du foie que l'AMFE représente. Les maladies du foie de l'enfant sont des maladies **graves**, potentiellement **mortelles**. Elles requièrent une prise en charge par des **équipes hyperspécialisées**, dans des **hôpitaux publics** exclusivement. Un grand nombre de nos enfants ont besoin d'une greffe hépatique dès le plus jeune âge et d'hospitalisations régulières, en hospitalisation de jour ou de semaine.

Les hôpitaux ayant l'expertise requise pour prendre en charge nos enfants sont très peu nombreux en France.

Il n'y a que 4 centres hospitaliers qui pratiquent la transplantation hépatique chez les enfants : Bicêtre, Necker, Lyon et Marseille. Les CHU de Bicêtre et Necker concentrent à eux deux environ 75% des greffes du foie chez l'enfant.

Bien que ces 2 hôpitaux soient les 2 centres de référence français, ils ne sont plus, pour la première fois, en mesure de prendre en charge tous nos enfants. Par manque de personnel soignant, ils sont contraints de :

- **Fermer des lits en service d'hépatologie pédiatrique** : 10 lits sur 24 sont fermés à Bicêtre et 1/4 des lits sont fermés à Necker.
- **Fermer des lits en réanimation** polyvalente pédiatrique : 6 lits sont fermés à Bicêtre sur les 20 théoriquement disponibles. A Necker, 25 à 30% des lits sont fermés dans tous les services, y compris en réanimation.

**Ces fermetures de lits mettent nos enfants en danger car les équipes médicales se voient contraintes de:**

- **Refuser de prendre en charge des enfants** : Début octobre, en une seule semaine, Bicêtre a dû refuser 4 enfants en situation d'urgence venant de la région parisienne, d'Aquitaine, en Gironde et de Guadeloupe. Sur les 15 premiers jours d'octobre, Necker a dû refuser 2 enfants en situation d'urgence venant de Lille et des Antilles, dont une enfant inscrite sur la liste nationale de

transplantation « en super urgence ». En outre, le service de Necker n'a pas pu prendre en charge les 4 enfants qui n'ont pas pu être hospitalisés à Bicêtre.

- **Annuler des examens et des hospitalisations programmées** : Bicêtre a dû annuler 25 hospitalisations en 4 semaines. Necker est contraint de déprogrammer 1 à 2 enfants par semaine et d'annuler toutes les hospitalisations qui ne revêtent pas un caractère d'urgence maximale. Ces 2 hôpitaux ont dû constituer des listes d'attente, celles-ci s'allongent de façon très inquiétante.
- **Refuser des greffons** : Necker a été contraint d'en refuser un la semaine dernière. C'est une chance perdue pour un de nos enfants.
- **Hospitaliser nos enfants dans des services en dehors des unités d'hépatologie**, où le personnel soignant n'a pas l'expertise requise pour une surveillance optimale
- **Envoyer certains de nos enfants dans des hôpitaux de pays voisins** : Les 2 autres équipes pédiatriques, à Lyon et à Marseille, qui participent à l'activité de transplantation hépatique pédiatrique, ne sont pas en capacité de prendre en charge tous les enfants que Bicêtre et Necker doivent refuser, faute de lits. A Lyon, comme à Marseille, des lits en service de réanimation sont menacés ou fermés. Pour la première fois à Lyon, des postes infirmiers ne sont pas pourvus en réanimation pédiatrique. C'est pourquoi certains de nos enfants sont envoyés à l'étranger. Outre ce repli inacceptable, l'éloignement géographique ajoute à la détresse des familles de ces enfants dont le pronostic vital est parfois engagé à court terme.

**Même lorsque les conditions d'hospitalisation sont bonnes, les contraintes de soin et de suivi ont un impact direct sur la vie familiale de l'enfant.**

Un enquête a été menée par la Filière Maladies Rares du foie (Filfoie) en 2017 auprès de 265 familles d'enfants malades du foie, montre que les hospitalisations régulières d'un enfant atteint de maladie grave du foie, ont un impact **psychologique** et un impact sur **la scolarité** de l'enfant, mais aussi :

- un impact très fort sur **la vie de famille** : les couples et fratries sont fragilisés dans 81% des cas
- un impact sur **l'activité professionnelle** des parents : 85% des mères et 46% des pères ont dû renoncer à une évolution de carrière, réduire leur temps de travail, interrompre leur activité professionnelle, ou ont perdu leur emploi.
- un impact **économique** : 61% des familles d'enfants malades du foie rencontrent des difficultés financières.

**La déprogrammation des hospitalisations et des soins met non seulement nos enfants en danger de mort, mais augmente l'angoisse des familles quant au devenir de leur enfant et aggrave la précarisation de ces familles.**

On ne connaît pas l'origine des maladies de nos enfants et très peu d'équipes médicales ont l'expertise nécessaire pour prendre en charge nos enfants. L'offre de soin est de ce fait très limitée. Lorsque les seuls hôpitaux capables de suivre l'évolution de la maladie de nos enfants déprogramment des rdv et des hospitalisations, sans perspective de nouveau rdv, cela génère un surcroît d'angoisse, insupportable pour bien des familles. La peur et la détresse des parents portent préjudice aux enfants malades. Comment dire à son enfant « finalement, on ne va plus à l'hôpital, c'était important, mais ça n'est plus possible ! »

Par ailleurs, il n'existe pas d'arrêt maladie pour parent d'enfant malade hospitalisé, il est donc impossible de rester à l'hôpital avec son enfant tout en conservant son salaire. Les parents doivent poser des jours de congé annuel, ou des congés sans solde, pour pouvoir rester auprès de leur enfant hospitalisé ou l'accompagner en consultation. Les hôpitaux experts étant peu nombreux, ils se trouvent le plus souvent loin des domiciles des familles (parfois à plusieurs heures). La déprogrammation des hospitalisations et des soins n'entraîne pas nécessairement la possibilité pour ces parents d'annuler leur congé, l'employeur n'a aucune obligation dans ce sens. Les parents n'auront peut-être pas la possibilité d'accompagner leur enfant si l'hospitalisation est reportée, si toutefois elle l'est! La présence d'un parent, au moins, auprès de son enfant, fait pourtant partie du processus thérapeutique. C'est la double peine.

### **A l'hôpital, les parents décrivent des situations jamais vécues jusqu'à présent.**

L'hôpital fait partie de la vie de nos enfants, le personnel soignant est une sorte de deuxième famille. Les équipes prennent en charge nos enfants quand ils sont bébés, ils les voient grandir, nos enfants les ont toujours connus.

Depuis quelques semaines, de nombreux parents d'enfants hospitalisés témoignent de la détresse des soignants face à l'impossibilité pour eux de prendre en charge les enfants aussi bien qu'ils le voudraient. Les soignants n'ont plus le temps de s'asseoir auprès des enfants pour parler avec eux, ils n'ont pas non plus le temps de répondre aux questions des parents. On sait pourtant combien ces temps d'échanges font partie du soin, mais les soignants doivent bien souvent se limiter aux gestes techniques. Tout cela **déstabilise** les familles, **accentue l'inquiétude** en l'avenir.

Certains enfants hospitalisés pour des bilans, repartent avant que tous les examens soient faits. On ne peut pas garder leur enfant, on a besoin de la chambre. Je vous laisse imaginer dans quel état de stress la famille rentre chez elle.

**Du fait de la rareté et de la gravité des maladies de nos enfants, l'offre de soins est très restreinte. Le premier Plan National Maladies Rares (2005-2008) a mis en place les centres hospitaliers experts (Centres de Référence et de Compétence). Nous, parents, ne pouvons pas accepter que ces centres experts, rares eux aussi, ne soient plus en mesure d'accueillir nos enfants. Il n'y a pas d'alternative, sans eux nos enfants ne pourront pas vivre.**

Laure Dorey, déléguée générale de l'AMFE

## L'avis des paramédicaux : le désert paramédical

Par Laurent Rubinstein et Yann Simon, infirmiers

Les paramédicaux sont à bout de souffle :

Chaque jour de travail, nous arrivons et nous nous posons la question de savoir si nous sommes assez nombreux, si les lits ne sont pas fermés, s'il y a des entrées prévues aujourd'hui.

Chaque jour, nous nous questionnons sur le devenir de nos métiers (infirmier, infirmier puériculteur, auxiliaire de puériculture, aide-soignant).

Nous entrons dans une période compliquée dans l'ensemble des services avec l'arrivée de la période hivernale, c'est-à-dire une augmentation du nombre de passages aux urgences avec 330 passages par jour à l'hôpital Robert Debré qui est un des 5 lieux d'urgences pédiatriques de l'APHP, le plus gros de France. Une augmentation des besoins d'hospitalisation en unité de soins continus, en réanimation pour des cas graves et également en pédiatrie générale pour de urgences moins sévères.

L'augmentation de la violence est omniprésente car les parents ne veulent pas attendre, ils sont impatients, angoissés dans la salle d'attente. L'infirmière d'accueil doit faire un premier tri en fonction de la gravité, ce qui engendre de l'incompréhension sur l'attente car nous ne sommes pas des médecins et nous avons des remarques du type « tu es qui toi ? mon enfant est malade, c'est une priorité !! ». Malgré le temps que l'on essaye de passer auprès des patients et des parents, il est insuffisant car nous devons rapidement regarder la file d'attente et surveiller s'il y a des cas plus graves afin de ne pas passer à côté d'une urgence vitale.

Entre stress et angoisse dans les yeux des paramédicaux aguerris, cette montée de violence entraîne des arrêts maladies et également des burn-out (*Il manque 25 infirmières en réanimation pédiatrique : 17 postes vacants et 8 congés maternité non remplacés*). **Le turn-over est très important (30% de turn over sans évolution à l'échelle nationale depuis ces dernières années)**. Celui-ci est également lié à une désillusion des métiers soignants. Lorsque l'on arrive après l'obtention de notre diplôme, nous ne sommes pas préparés à cela. A l'école, nous avons des cours sur le prendre soin, le « take care », ce qui signifie une prise en charge en globalité. Mais c'est faux, une fois en poste, nous ne pouvons pas appliquer la théorie. Nous réalisons des soins techniques sans parfois savoir le prénom de l'enfant faute de temps.

Se rajoutent les enfants instables sur le plan psychiatrique, avec des agressions verbales et/ou physiques (coups, crachats, insultes, menaces de mort). Nous ne sommes pas préparés à affronter cela avec les enfants.

### Je vais vous raconter une journée de travail aux urgences :

La journée commence à 7H quand nous sommes de jour et nous finissons à 19h. nous rentrons dans les urgences avec la boule au ventre car nous ne savons pas si nous sommes en nombre suffisant. Nous regardons les plannings pour savoir s'il y a du renfort et parfois non. Les collègues de suppléance (Équipe paramédicale qui tourne sur l'ensemble de l'hôpital pour remplacer en cas d'arrêt maladie ou congés maternité) ont déjà été postés dans d'autres service pour ouvrir des lits, du coup ils ne peuvent pas venir renforcer les urgences. Le stress et l'angoisse montent car nous

voulons prendre en charge aux mieux nos jeunes patients. La cadence augmente, les médecins viennent nous voir pour nous demander d'effectuer les soins qui se multiplient encore plus et nous enchainons des tâches comme des robots sans forcément pouvoir expliquer les soins, sans pouvoir prendre le temps de rassurer les parents. « Bonjour madame votre fils va avoir une prise de sang, le temps d'attente des résultats est d'environ 1H30 à 2H, merci de patienter en salle d'attente lors de la fin du soin. » Ces parents sont dans l'incompréhension. Nous devons également revoir les enfants pour contrôler s'ils vont bien... mais avons-nous le temps ? Malheureusement non.

Nous enchainons, nous réalisons des soins parfois sans connaître le devenir de l'enfant, nous collons son étiquette sur notre feuille et nous regardons parfois en fin de journée ce que l'enfant est devenu... C'est intolérable de vivre cela en tant que soignant et de rentrer chez soi en se disant : « mon travail n'est pas effectué comme il se le doit ».

### Je vais aussi vous raconter une nuit de travail en réanimation :

La nuit commence à 19h et finit à 07h30, nous rentrons dans la réanimation la boule au ventre car nous ne savons pas si l'équipe est au complet. NON comme d'habitude, il y a une à deux infirmières en heures supplémentaires et malgré cela il en manque encore deux ou trois pour être au complet.

On en arrive à nous parler en chiffres, les enfants ne sont que des « charges de travail ». Cet enfant compte 0.25, celui là 0.5... A la fin il faut qu'une infirmière arrive à 1 !!! Mais nous ne pouvons compter comme cela, les enfants sont présents avec leur famille et nécessitent du temps, différent selon leur âge et leur pathologie. Le temps d'aider un enfant à manger, le rassurer sur ses angoisses nocturnes, le changer, ...

Le stress et l'angoisse montent car nous voulons prendre en charge aux mieux nos jeunes patients. La cadence augmente, les médecins viennent nous voir pour savoir si nous pouvons déborder un peu car des enfants ont besoin. Nous regardons ce que nous pouvons faire puis finalement, nous dépassons notre charge de travail. Et les demandes de places continuent d'affluer, peut-on encore en prendre un ? ça devient dangereux pour les enfants présents et pour nos diplômés. Finalement nous trouvons un arrangement avec la pédiatrie générale ou un autre service pour transférer un enfant au beau milieu de la nuit avec tout le stress que cela provoque pour l'enfant et sa famille. Ceci génère un stress considérable pour les équipes qui reçoivent l'enfant en pleine nuit, sans médecin... Les parents des enfants restés en réanimation s'inquiètent de ne pas nous voir revenir assez vite. Nous enchainons, les soins, les examens, le brancardage car on ne déplace pas un enfant de réanimation intubé ventilé très facilement.

Nous finissons la nuit sur les rotules, sans même avoir mangé parfois.

C'est intolérable de vivre cela en tant que soignant et de rentrer chez soi en se disant : « mon travail n'est pas effectué comme il se doit ».

Concernant la formation infirmière

Les étudiants infirmiers découvrent la pédiatrie lorsqu'ils viennent en stage, mais cette discipline n'est plus enseignée dans les écoles d'infirmières selon les nouveaux référentiels.

Pourtant, il s'agit bien d'une discipline à part entière. On ne s'occupe pas de la même manière d'un nouveau-né ou d'un jeune nourrisson qui pleure ou dont il faut changer la couche que d'un enfant de 4 ans en soins palliatifs pour un cancer ni même d'un adolescent drépanocytaire. Or, c'est tout cela qui nous est demandé dans un service de pédiatrie.

Nous pensons qu'il vaudrait mieux intégrer la pédiatrie dans la formation, que cela permettrait de donner à nouveau envie aux étudiants infirmiers de s'y investir. De plus il faudrait favoriser la formation professionnelle, les collègues aides-soignantes ou auxiliaires de puéricultures ne sont pas financés pour devenir infirmière alors que nous manquons de bras.

### **Conclusion :**

Nous sommes soignants, nous sommes garant du bien-être de vos enfants. Mais l'hôpital oublie que nous ne sommes pas des robots.

Nous effectuons des soins de manières plus rapides, plus automatiques sans parfois regarder les parents et les enfants. Nous ne nous accordons pas forcément de pause pour faire effectuer nos soins sur les enfants, cela entraîne la dégradation du travail est aussi la dégradation de la qualité de vie au travail. Nous ne voulons plus de cette dégradation. C'est aussi elle qui nous fait quitter l'hôpital. Nous voulons juste travailler dans des conditions normales et pouvoir prendre soin des nourrissons et des enfants.

Laurent Rubinstein, Infirmier de l'équipe de la suppléance, CHU Robert Debré

Yann Simon, infirmier en réanimation pédiatrique et néonatale, CHU Bicêtre

## Le point de vue d'un cadre de santé : malgré une pandémie et un Ségur la situation s'aggrave.

Par Fabienne EYMARD, Cadre de santé puéricultrice

L'hôpital public n'est plus attractif que ce soit pour les personnels médicaux et les non médicaux. Pourtant la pédiatrie a attiré longtemps de jeunes postulantes désireuses d'y travailler. L'idée de travailler dans des services de spécialité qui utilise des techniques de pointe est galvanisante. Pourtant aujourd'hui de nombreux postes, d'infirmières notamment, sont vacants.

Plusieurs pistes pour expliquer cela.

Tout d'abord l'image que l'on donne aux stagiaires de passage dans nos services.

Ils sont les témoins directs des difficultés rencontrées : rappels des agents, manque de personnel... Ils sont parfois considérés comme une variable d'ajustement, faisant partie des effectifs. Ils pallient aux manques d'auxiliaire de puériculture mais aussi de coursiers, de brancardiers.

Non seulement nous ne sommes plus dans notre rôle de formation de futurs professionnels, nos futurs collègues, mais en plus on contribue à alimenter l'image négative de l'hôpital.

Une fois diplômés ces étudiants ne sont pas forcément enclins à venir travailler à l'hôpital public.

Les salaires. Nous l'avons souvent dit mais une IDE en début de carrière touche 1800 euros net par mois. Cela peut paraître raisonnable mais il faut le mettre en rapport avec les contraintes (horaires décalées, changements réguliers de plannings...) les responsabilités (les infirmières ne sont pas de simples exécutantes : ce sont elles qui vont alerter en cas de décompensation d'un enfant, ce sont elles qui sont le dernier verrou de vérification des posologies...) et du niveau d'étude. Cependant si les conditions de travail étaient acceptables il me semble que ces considérations salariales ne seraient pas aussi prégnantes pour des professionnels qui souvent n'ont pas choisi ce métier par hasard.

La motivation par le salaire ne tient pas sur du long terme si en parallèle les conditions de travail se dégradent. Actuellement à l'hôpital non seulement les salaires ne sont pas attractifs mais en plus les conditions d'exercice sont difficiles.

Nous sommes confrontés à un manque de matériel.

Par exemple le manque chronique de draps du lundi matin car la dotation du vendredi soir n'est pas conforme à ce qu'elle doit être. Conséquence le lundi matin les auxiliaires, les infirmières ou la cadre courent dans tous les étages pour trouver des draps afin d'habiller les lits pour les enfants qui doivent partir au bloc. C'est non seulement chronophage mais c'est surtout absurde de devoir perdre du temps que l'on pourrait passer auprès des enfants pour une tâche qui n'a pas de sens.

Manque de personnel.

Nous devons faire face à un absentéisme de plus en plus important. Actuellement le taux d'absentéisme sur le secteur pédiatrique de l'APHM (Timone enfants et une partie de l'hôpital Nord) est de 17%.

En pédiatrie cet absentéisme s'explique en partie par le profil des agents : ce sont en grande majorité de femmes, jeunes et qui aiment les enfants. Cela explique un pourcentage plus élevé de grossesse sur la pédiatrie que sur les autres secteurs. Les congés maternité n'étant pas remplacés on se retrouve rapidement en difficultés. Pour exemple sur le service de chirurgie pédiatrique de Timone enfants deux auxiliaires sont actuellement absente pour maternité dont l'une arrêtée depuis ses 3 mois de grossesse pour raisons médicales. Sur un effectif de 9 AP ces arrêts pèsent lourds. Sur le service de médecine pédiatrique de l'hôpital Nord deux infirmières de nuits sont également en maternité.

Comment palier à ces absences.

On rééquilibre les plannings :

- Rappel des infirmières ou des auxiliaires sur des récupérations. Ces récupérations ne sont ni des RTT ni des congés annuels mais des heures cumulées suite à des dépassements horaires (un férié travaillé par exemple, ou une vacation qui s'est prolongée suite à une charge de travail importante). Ces heures que l'on ne peut pas donner au fils de l'eau représente pour l'hôpital une vraie dette sociale dont l'établissement doit à un moment s'acquitter. Concrètement l'une des AP du service de chirurgie orthopédique pédiatrique part à la retraite officiellement le 21 janvier. Son reliquat équivaut à environ un mois. Pendant un mois elle sera toujours comptée sur les effectifs du service mais ne sera pas remplaçable, ce qui aggrave encore notre absentéisme et nos difficultés.
- Changement de planning : un matin à la place d'un soir ou un soir à la place d'un matin. Ou déplacement des repos hebdomadaire. En termes d'organisation de la vie privée c'est contraignant.
- L'annulation des formations prévues. Difficile dans ces conditions de faire monter les agents en compétences.
- Travaille en effectif réduit. C'est le « mode dégradé ». Par exemple 2 auxiliaires sur 3 le matin en chirurgie orthopédique pédiatrique.
- Proposition d'heures supplémentaires rémunérées.

On mutualise les personnels en poste. Selon la charge de travail une infirmière, une auxiliaire est déplacée de son secteur d'activité habituel vers un secteur qui ne lui est pas familier. Dans des services de recours comme ceux de l'APHM ces mutualisations sont souvent compliquées.

- Compliqué pour l'infirmière qui est déplacée : c'est stressant de se trouver dans un secteur pour lequel on n'a pas l'expertise. Les protocoles et habitudes du service sont inconnus.
- Compliqué pour les agents du service vers lequel l'infirmière est déplacée. Les agents en poste sont parfaitement conscients du stress de leur collègue. Pour l'atténuer et faire en sorte que les prises en charge soient optimales ils vont prendre le secteur le plus lourd et être attentif à l'infirmière mutualisée.
- Compliqué aussi pour les enfants et les parents qui sont bien conscient que l'infirmière qui s'occupe d'eux n'est pas complètement à l'aise.

Toutes ces actions ont des conséquences néfastes sur le personnel en poste. Ils sont épuisés, ils perdent dans les mutualisations à outrance le sentiment d'appartenance à une équipe, à une unité. Il y a une perte de sens du travail.

Il est de plus en plus difficile de doubler les nouveaux arrivants. Le risque étant qu'au départ l'apprentissage des bonnes pratiques pour la prise en soins des enfants ne soit pas au rendez-vous. Nous perdons alors en compétence.

Quand toutes les pistes pour pallier à l'absentéisme sont sans résultat et pour permettre une prise en charge sécurisée et adaptée pour le personnel et pour les enfants le dernier recours est la fermeture de lits. Il faut bien comprendre que ces fermetures de lits ont des conséquences graves pour les enfants. Aujourd'hui notre offre de soins est réduite au moment même où notre besoin de lits augmente pour faire face aux épidémies hivernales. Actuellement ce sont 22 lits sur les 178 lits d'hospitalisation conventionnelle qui sont fermés sur la pédiatrie de l'APHM.

Les risques : que l'on transfère des enfants sur d'autres structures ou faire repartir des enfants à domicile des enfants un peu limite et que l'on convoque pour une nouvelle évaluation le lendemain.

De plus l'APHM étant établissement recours si nous ne pouvons pas jouer ce rôle, les enfants adressés pour des prises en charges particulières peuvent être déroutés vers des établissements de recours très éloignés du domicile des parents.

En préparant cette intervention j'ai relu les interventions faites il y a maintenant plus de deux ans. Je peux juste constater que malgré une pandémie et un Ségur la situation n'a pas évolué dans le bon sens, on peut même dire qu'elle s'est aggravée.

Le choc d'attractivité promis n'a pas eu lieu.

Fabienne EYMARD Cadre de santé Puéricultrice, Service de chirurgie orthopédique pédiatrique, La Timone, APHM

## Conclusion : faire de la santé de vos enfants une priorité

Par Isabelle Desguerre

Bonjour, je m'appelle Isabelle Desguerre, je suis neuropédiatre, chef de service à l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris. Il y a deux ans nous vous avons alerté sur la situation de la pédiatrie en France, puis la vague COVID est arrivée, nous avons participé à l'effort en essayant de continuer à soigner au mieux les enfants, mais rien n'a changé, tout s'est aggravé. Nous avons choisi ce titre « Le fragile hôpital des enfants fragiles » en décembre 2019.....

En fait, la situation s'est dégradé comme en attestent les différents intervenants de cette conférence, les témoignages nombreux que nous avons recueillis et les documents que nous vous avons fournis en Province et en Ile de France, en centre expert hospitalo-universitaire comme en hôpitaux généraux, en pédiatrie générale, aux urgences et en réanimation, en pédopsychiatrie mais aussi dans la prise en charge des maladies rares et chroniques.

Les soignants continuent à quitter l'hôpital, découragés, maltraités, ne trouvant plus sens à leur métier vus les conditions de travail et d'accueil proposées : horaires infernaux, manque de moyens, manque de formation (la pédiatrie a été supprimée dans le programme des études d'infirmières), manque de sens à leur pratique quotidienne. A ce jour, 20% des lits nécessaires et souvent déjà insuffisants sont fermés en pédiatrie.

Les réanimations sont sous tension avec nécessité de transfert, ne pouvant plus accueillir les chirurgies programmées mais aussi les urgences comme les greffes d'organes.

Les enfants atteints de maladies rares ou chroniques (4 millions d'enfants) ne sont plus pris en charge correctement. Les évaluations et les soins réguliers, l'éducation thérapeutique, les chirurgies programmées ne peuvent plus être réalisées dans le temps nécessaire : un délai de 18 mois pour une chirurgie du rachis chez un enfant atteint de myopathie, un enregistrement EEG de longue durée pour un enfant épileptique annulé faute de place, un bilan annuel indispensable pour un enfant diabétique.... Nous avons depuis 20 ans organisé une filière de soins pour les maladies rares et complexes que toute l'Europe nous envie mais aujourd'hui nous ne pouvons même plus assurer les soins que nous recommandons comme l'attestent les chiffres : selon les lieux en France, 28% à 50% des lits dédiés par exemple aux maladies neuromusculaires sont fermés (on nous propose « l'ambulatoire », ce qui est le comble de l'ironie quand on a perdu la possibilité de marcher). Nous sommes en pleine injonction contradictoire : il y a 4 jours j'animais avec un collègue de province une réunion sur l'organisation de la thérapie génique dans les maladies neuromusculaires, une médecine couteuse, experte, d'avenir qui commence à être possible et dans le même temps il était appelé pour valider la fermeture 15 lits de pédiatrie dans son équipe en pleine épidémie de bronchiolite !!!!

Le rapport de l'IGAS sur la pédiatrie de juillet 2021 est éloquent : effectifs de la pédiatrie de ville en plein déclin, difficultés de la pédiatrie hospitalière, prise en charge des enfants par les médecins généralistes insuffisamment formés à la pédiatrie, formation des infirmières à la pédiatrie absente dans leur cursus, expertise pédiatrique et pour les maladies rares des soignants non reconnues et non valorisées. 34 points qui convergent avec notre constat quotidien.

La situation est critique, nous sommes sur un fil et ce sont les enfants, population vulnérable, notre avenir, qui est en danger. L'épidémie de bronchiolite est un faux problème qui se répète tous les ans

et qui ne fait que révéler la fragilité de notre système de santé. Les bronchiolites, c'est comme Noel, tous les ans à la même période depuis des décennies. Les pédiatres connaissent la maladie, connaissent la solution : la possibilité d'accueillir et de soigner dans des conditions dignes ces enfants tout simplement. C'est impossible quand 20% des lits de pédiatrie sont fermés faute de soignants et d'anticipation. Déprogrammer et fonctionner en mode dit « dégradé » n'est pas la solution car cela met en péril une autre population pédiatrique, celle des maladies chroniques qui méritent elles aussi une attention particulière, une expertise et un accompagnement des familles.

Les 4 grands principes d'éthique médicale sont mis à mal tous les jours et les équipes soignantes découragées : autonomie, équité, bienfaisance, non malfaisance. Nous sommes tous les jours face à un dilemme éthique.

Autonomie et équité ? Nous sommes réduits à pratiquer le grand écart entre les recommandations de bonnes pratiques pour les urgences, la réanimation, la prise en charge des maladies chroniques que nous avons-nous même écrites et la réalité de choix quotidiens inadaptés qui s'imposent à nous, , la réalité de tris, de priorisation faute de possibilités d'accueil, de soignants, de moyens et de l'inégalité territoriale. La pédiatrie hospitalière est à 95% exercée par l'hôpital public, nous sommes une spécialité « non rentable » aux yeux de la T2A (tarification à l'acte), nous n'existons pas dans les plans budgétaires du plan HPST. L'Organisation Mondiale de la Santé dit que « L'avenir de toutes les sociétés repose sur les enfants, dont il faut absolument assurer la santé, la croissance et le développement ». Les soignants de l'enfant sont déchirés entre d'une part, une médecine de pointe innovante qu'ils ont su développer, accompagner et défendre au niveau international dans les hôpitaux et, d'autre part, des moyens de plus en plus insuffisants pour permettre l'accueil et les soins auxquels tout enfant a droit.

Quelle bienfaisance et non malfaisance ?

Pour ses enfants, quand le soin est bafoué, les enfants mal accueillis aux urgences, dans les services de pédiatrie générale saturés par les épidémies, les urgences pédopsychiatriques avec des enfants angoissés, suicidaires.

Pour ces soignants quand leur expertise n'est pas reconnue et qu'ils sont ballotés de services en services à boucher les trous d'un bateau qui fuit de partout. Le constat est une perte de compétence et une souffrance des équipes soignantes avec un compagnonnage des soignants qui disparaît faute de temps alors qu'il est l'apprentissage de tous les jours. A terme, on constate une perte de chance pour l'enfant qui a besoin de soins, pour les parents confrontés à la maladie chronique et un épuisement des soignants. C'est la double peine pour tout le monde. Où est le respect de la dignité de l'enfant, des soignants ?

L'épidémie du COVID n'est en aucun cas la cause de cette catastrophe, elle en est un révélateur car la situation critique en pédiatrie et en pédopsychiatrie existait avant le COVID comme nous l'avions dit et la vague de démission est encore plus haute. Aucune mesure à la hauteur du problème de la désaffection des soignants et des médecins n'a été proposée en terme de gouvernance, de formation, de respect du soin.

Depuis 2 ans nous entendons des métaphores guerrières de la part des directeurs d'hôpitaux, des conseillers en tout genre, des ministres, du président de la république et des solutions à cette image : mise en ordre de marche, effort de guerre, les soignants en héros, de gratification jusqu'à la légion

d'honneur mais en fait il s'agit d'amputation des services hospitaliers, de chirurgie de façade non réparatrice, de réanimation sans succès sur un moribond sans traiter la cause, de cataplasmes sur jambe de bois comme le Ségur de la santé, de directeur d'hôpitaux qui se prennent pour des casques bleus.

Nous, nous demandons le respect du soin, de l'éducation de l'enfant et une véritable remise en question de la gestion administrative, financière dénuée de sens à base de tableaux excel de l'avenir de vos enfants.

Je conclurai en appelant l'ensemble des politiques à avoir enfin un peu de courage, à faire de la santé des enfants une priorité et à prendre enfin la mesure de l'état critique de l'hôpital public et du réseau de soins en France.

Pr Isabelle Desguerre

Cheffe de service de Neuropédiatrie, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

## Témoignage d'une pédiatre de garde au CHU pédiatrique : « qui peut accepter cela ? »

Témoignage anonyme

Octobre 2021.

18h, la garde commence. Avec mon interne nous sommes là depuis 8h30 ce matin, essayant tant bien que mal de stabiliser les patients des lits portes qui attendent une place en hospitalisation. Aujourd'hui comme les autres, l'hôpital ne peut les accueillir. Ils attendent patiemment leur tour. Je commence ma garde en sachant qu'il n'existe aucun garde-fou : les lits portes sont pleins et l'hôpital aussi. Si je dois garder un enfant, ce sera dans le couloir, ou il me faudra redoubler d'ingéniosité : demander des lits superposés ?

18h30, Je prends le téléphone du senior de garde avec anxiété. Ce soir, il va falloir faire front face à cette vague d'enfant et le manque de moyen chronique. Armée de mes 3 talentueux internes et de ma collègue, nous travaillons au mieux. Nous conseillons, consolons, soignons les petits de la région qui viennent bien trop souvent pour une consultation qui ne relève pas de la médecine d'urgence. C'est notre quotidien. Nous l'acceptons. L'accès au soin est un problème. Aujourd'hui il faut pouvoir être rassuré immédiatement. La médecine de ville fait défaut, nous sommes là pour venir combler le vide.

Au fil des heures, ils continuent d'affluer : beaucoup d'enfants en détresse respiratoire : c'est la saison. Puis, un enfant grave, un deuxième, un troisième : je n'ai plus d'espace où les accueillir. La tension monte. La situation m'échappe. Minuit est passée et l'hôpital considère que nous pouvons faire face seules.

Heureusement, j'ai mes amis de l'étage : la réanimation. Ils viennent m'aider sans même hésiter : effectivement les 3 patients sont graves et ont besoin de soins urgents. Je les remercie d'être là, mais c'est un fait je suis dépassée : il est 2h du matin : il me reste 6h30 de navigation, une trentaine de patients non vus, 12 lits portes et je suis épuisée. C'est un non-sens.

Nous, les urgences, nous comblons tous les jours les carences de la médecine de ville. A quel prix ? Celui d'être dépassé. S'il y a 100 patients à voir cette nuit, ils seront vus, s'il y en a 150, c'est pareil. Mais nous sommes seuls.

Je reprends mes esprits, il est 4h, mes trois patients sont transférés. Encore 22 patients à voir mais ça ira vite. Je l'espère du moins.

4h30, un des enfants des lits portes convulse. Il faut le stabiliser : mes collègues des étages cette fois-ci n'ont plus les moyens physiques pour l'accueillir. Il faudra gérer les choses par nos propres moyens.

6h30 du matin, les lits portes sont toujours plein après une valse rapide des lits. Un patient n'est toujours pas stabilisé. 3 patients sont en attente d'hospitalisation.

Mais une lueur d'espoir : dans 2h c'est fini et il ne reste que 3 patients non vus.

Cette nuit, mes internes ont été des super héros. Ils ont travaillé sans répit, sans plainte, sans manger. Quand j'y pense, je suis triste. J'aurai aimé leur enseigner davantage, prendre plus de temps pour les aider et leur proposer de se reposer un moment. Mais peut-on réellement prendre une pause quand il y a 7h d'attente ?

7h30, je décide de m'allonger 10 minutes. Je n'en peux plus. Mon cerveau se brouille d'informations. Le téléphone sonne, un enfant vient d'arriver. Son état est grave : je cours. J'appelle en renfort mes collègues de l'étage. Je n'assimile plus aucune information. J'arrive à saturation. Je veux m'en aller. Je n'en peux plus. Ce n'est pas possible, physiquement.

8h30, mes collègues arrivent. Je leur laisse un champ de bataille. Les lits portes sont plein. Aucune place sur l'hôpital. 2 patients non stabilisés sans possibilité d'admission en soins continus ou réanimation.

Je suis sidérée. Comment peut-on en arriver là ?

Qui peut accepter cela?

## Octobre 2021, état des lieux des Centres Hospitaliers Universitaires Pédiatriques sur le plan national, une situation catastrophique

Un aperçu de la situation de la pédiatrie en hôpital hospitalo-universitaire à travers le territoire en octobre 2021 et alors que les épidémies virales ne sont que débutantes.

**Au CHU de Lyon**, les urgences ont vu une nette augmentation du nombre de passages aux Urgences et un déficit en personnel médical dans le CHG local (postes vacants non pourvus notamment) menaçant le maintien des urgences pédiatriques nocturnes dans ce CHG. Au CHU, le défaut de recrutement des IDE met en péril le déploiement du plan local hivernal. Consignes a été donnée de déprogrammer les hospitalisations prévues « qui ne mettent pas en péril » les patients avec maladie chronique. Des lits de chirurgie ont été transformés en lits de médecine et séniorisés par les médecins au prix d'annulation de consultations. Par ailleurs la région est confrontée à un sous-effectif d'internes en pédiatrie (changement d'orientation, arrêts maladie).

**Au CHU de Montpellier**, les lits de réanimations pédiatriques sont répétitivement fermés par manque de personnel paramédical avec absence de candidature pour ces recrutements et augmentation du nombre de départs. L'augmentation de l'activité de pédopsychiatrie est flagrante aux urgences pédiatriques, les lits de pédopsychiatrie sont pleins et cette activité retentit sur les services de pédiatrie.

**Au CHU de Rennes**, les différents services de pédiatrie sont pleins et 3 enfants d'hématologie ont été transférés dans d'autres CHU à plus de 3h de route par manque de place localement. Concernant la pédiatrie générale, des patients sont transférés tous les jours vers les CHG. Une des explications est la fermeture de plusieurs services d'urgences pédiatriques après la nuit entraînant une augmentation des consultations au CHU et un re-transfert en CHG pour l'hospitalisation. Au CHU, l'ouverture de lits hivernaux est bloquée par l'absence de personnel médical et médical. Par exemple, 2 postes de chefs de clinique sont vacants pour l'année à venir, plusieurs médecins sont partis pour cause d'épuisement.

**Au CHU de Rouen**, la moitié des lits de l'aile des nourrissons est fermée car le personnel est redéployé sur une autre unité pour accueillir notamment des patients avec motifs d'hospitalisation pédopsychiatriques. En parallèle, plus de 50% des lits de pédiatrie médicale et chirurgicale sont occupés par des patients de pédopsychiatrie. L'absence de lit d'aval conduit à de nombreuses hospitalisations au sein même des urgences.

**Au CHU de Tours**, on retrouve de nombreuses fermetures répétées de lits dans les différents services pédiatriques par manque de personnel. Les patients sont hospitalisés dans des secteurs non adaptés et les séjours en service porte sont prolongés. L'afflux augmente également aux urgences. Le recrutement paramédical est difficile aussi bien pour les aides-soignants que pour les infirmiers, le personnel restant étant épuisé. Enfin, dans les CHG régionaux, le départ des pédiatres et les difficultés de recrutement entraînent un recours plus important au CHU.

**Au CHU d'Amiens**, les lits d'hospitalisation en pédiatrie manquent, entraînant un engorgement en amont aux urgences et des sorties d'hospitalisation très précoces. Des adaptations sont également faites avec des patients hospitalisés dans des services moins adaptés (par exemple chirurgie alors que le motif d'hospitalisation est médical). L'unité de médecine d'adolescents est saturée et 6 à 8 adolescents sont constamment hospitalisés dans les autres services. Les pédiatres manquent également, avec des postes non pourvus. Parmi les paramédicaux, on note un excès de départs

notamment vers la pratique de ville. Une dégradation des conditions et une surcharge de travail sont notamment observées.

**Au CHU de Strasbourg**, des lits d'hospitalisation et d'hospitalisation de jour sont fermés de manière répétée. En conséquence, les lits d'hospitalisation en aval des urgences sont difficiles à trouver et consommateur d'énergie. De nombreux internes sont en difficulté et en arrêt de travail. Des prises en charge non urgentes programmées sont suspendues (bilan d'obésité, bilan de retard cognitif...). Pour le suivi des patients, les difficultés de prise en charge en hospitalisation sont en partie compensées par une augmentation des consultations avec un phénomène de glissement sur les prises en charge.

**Au CHU de Dijon**, il n'y a plus non plus de marge de manœuvre sur les places d'hospitalisation. Un excès de départs des infirmiers et auxiliaires de puériculture est noté, avec une fatigue et une perte de motivation.

**Au CHU de Nancy**, les lits d'aval pour l'hospitalisation sont également manquants. On retrouve des fermetures répétées de lits par manque d'effectifs paramédicaux, des hébergements de patients avec motifs médicaux dans des services de chirurgie, des annulations d'hospitalisations programmées. La prise en charge chirurgicale est très impactée avec de nombreux reports et difficultés pour ajouter des patients urgents. Le personnel médical est également en balance négative avec excès de départs versus recrutements.

**Au CHU de Reims**, il n'y a pas d'excès de lits fermés mais une saturation des lits d'hospitalisation avec des séjours de plusieurs jours des enfants au service porte, des déprogrammations d'hospitalisations programmées (par exemple suivi de diabète). On retrouve un excès de patients de pédopsychiatrie occupant environ 1/3 des lits d'hospitalisation en pédiatrie.

**Au CHU de Grenoble**, on retrouve 30% des lits de pédiatrie occupés par les patients de pédopsychiatrie. On note également des difficultés d'organisation des chirurgies avec un bloc opératoire pédiatrique fonctionnant actuellement à 70% par manque de personnel infirmier et bientôt 50%, entraînant un report des chirurgies programmées avec parfois des conséquences pour les patients.

**Au CHU de Bordeaux**, la situation est critique avec déclenchement du plan d'urgence pour la pédiatrie la semaine dernière, et l'annulation de toute activité programmée jusqu'au 15/01/2022. Des lits supplémentaires ont été ouverts sans moyen humain supplémentaire. Des orientations et transferts de patients ont été organisés notamment par manque de place de réanimation pédiatrique. En néonatalogie, le manque de personnel médical est critique. L'unité bronchiolite qui ouvre tous les ans 9 lits ne pourra pas ouvrir malgré le financement des postes, par manque de candidature. Il y a actuellement 40 paramédicaux en arrêt non remplacés.

**Au CHU de La Réunion**, la crise est similaire avec des lits fermés de manière répétée, des annulations d'hospitalisation programmée (hospitalisation conventionnelle et hospitalisation de jour) pour les suivis, par manque de personnel. De nombreuses interventions chirurgicales sont également déplacées de manière récurrente par manque de personnel également. La prise en charge pédopsychiatrique est extrêmement compliquée localement avec des délais de plusieurs mois voire année.

**Au CHU de Marseille**, les fermetures de lits cet été dans les différents services de pédiatrie ont conduit de la même façon à des patients hospitalisés dans des services non adaptés comme par exemple des patients épileptiques hospitalisés pour crise convulsive dans des services de chirurgie.

**Dans les CHU pédiatriques parisiens (Necker, Robert Debré, Trousseau, Bicêtre),** les fermetures de lits n'épargnent presque aucun service, suite à un excès de départ des personnels paramédicaux et des difficultés majeures de recrutement. Les urgences ont vu une augmentation de fréquentation majeure, les lits d'aval sont manquants et les patients sont hospitalisés dans des services non adaptés soit à la pathologie soit à la sévérité de l'atteinte. L'activité de référence pour les autres services de pédiatrie d'Ile de France ou nationaux se fait très difficilement ou sans possibilité de faire venir les enfants sur les sites de référence.

**A l'hôpital Necker-Enfants malades,** en chirurgie, 10 à 15 lits sont répétitivement fermés, 8 en réanimation chirurgicale depuis de longs mois, et fréquemment une vingtaine de lits dans les services de pédiatrie médicale. Une vingtaine d'adolescents avec maladie pédopsychiatrique sont en moyenne hospitalisés dans l'hôpital malgré l'absence de service d'hospitalisation en pédopsychiatrie sur le site. En pédiatrie médicale, des patients sont gardés au service des urgences ou dans les services d'hospitalisation conventionnelle alors que leur état nécessiterait d'être pris en charge dans l'unité de soins critiques. La majorité des soins en hospitalisation programmées sont annulées, au mieux reportés ou transformées en suivi ambulatoire au prix d'un aménagement des soins et d'une logistique humainement coûteuse. En chirurgie, en sus de la fermeture chronique des lits d'hospitalisation et de réanimation post-chirurgicale, des chirurgies sont annulées quotidiennement. Le manque de médecin anesthésistes conduit à la fermeture par exemple en novembre et décembre d'un bloc opératoire sur 3. Certains patients ont vu leur chirurgie d'uropathie reportés plus de 4 fois, on retrouve des pertes de chance pour certains enfants avec hospitalisations prolongées en attendant des chirurgies ou des dégradations de la fonction du rein dues également au délai de chirurgie. L'absence de lits d'hospitalisation conduit à refuser les transferts relevant de la compétence du site, y compris pour des chirurgies néonatales ou des greffes. Enfin tout ceci devrait être aggravé par le plan bronchiolite avec des prévisions assez pessimistes, demande d'annulation des blocs opératoires.... Mais qui en pratique le sont souvent déjà ! Entre les cancers, les greffes, les polytraumatisés, les urgences, la néonatalogie et les maladies rares il devient clairement impossible d'assurer le soin dans des conditions de sécurité décentes.

#### Contacts :

Général : Pr Olivia BOYER, Néphrologue, Hôpital Necker-Enfants malades  
Bordeaux :

Pr Olivier BRISSAUD, Chef de service de réanimation pédiatrique

Marseille (La Timone) :

Pr Jean-Luc JOUVE, Chef de service de chirurgie orthopédique pédiatrique et Président de la CME

Rouen :

Pr Christophe MARGUET, Pédiatre Pneumologue

Lyon :

Pr Alexandre BELOT, Pédiatre Rhumatologue

Bicêtre :

Dr Oanez ACKERMANN, Pédiatre - Hépatologue

Robert Debré :

Pr Stéphane DAUGER, chef de service de réanimation pédiatrique

Necker-Enfants malades :

Pr Isabelle DESGUERRE, cheffe de service de Neuropédiatrie

Pr Sabine SARNACKI, cheffe de service de Chirurgie viscérale et urologique pédiatrique

## Message des Filières Nationales Maladies Rares

En tant que responsables de la Filière nationale G2M (maladies métaboliques rares), FIMARAD (maladies rares de la peau), ORKID (maladies rares du rein), DéfiScience (maladies rares du cerveau), FILNEMUS (maladies rares des nerfs et des muscles), FAI2R (maladies rares de l'auto-immunité), NEUROSPHINX (maladies rares de la moelle épinière et des sphincters), FILSLAN (maladies rares du neurone moteur), FIMATHO (maladies rares abdomino-thoraciques), MHEMO (maladies rares avec hémorragies), MaRIH (maladies rares immunitaires), FILFOIE (maladies rares du foie) et au nom de tous les responsables des centres de référence de ces filières qui s'associent à cette démarche, nous sommes très inquiets sur les risques que font courir la fermeture de lits hospitalier, et en particulier pédiatriques, et le manque de personnel qui mettent en danger la qualité des soins apportés à ces enfants atteints de maladies sévères handicapantes et chroniques.

Comme pour tout enfant, ils peuvent être dans la nécessité d'une prise en charge en urgence, en particulier pendant une période hivernale avec épidémies, plus que d'autres enfants ils sont à grands risques d'aggravation en cas de retard ou d'impossibilité d'hospitalisation en situation aiguë, ou dans le contexte d'une réévaluation programmée avec le risque de décompensations aiguës de leur maladie chronique.

Pr ATTARIAN Shahram pour la filière FILNEMUS

Pr Christine BODEMER pour la filière FIMARAD

Pr Olivier CHAZOILLERES pour la filière FILFOIE

Pr Philippe Couratier pour la filière FILSLAN

Pr Pascale DE LONLAY pour la filière G2M

Pr Vincent DESPORTES pour la filière DéfiScience

Professeur Frédéric GOTTRAND pour la filière FIMATHO

Pr Eric HACHULLA et Pr Alexandre BELLOT pour la filière FAI2R

Pr Denis MORIN pour la filière ORKID

Pr Régis Peffault de Latour pour la filière MaRIH

Pr Sabine SARNACKI pour la filière NEUROSPHINX

Pr Sophie SUSEN pour la filière MHEMO

## Evaluation de l'impact de la crise covid sur les centres neuro-musculaires

### Enquête réalisée auprès des centres de la filière FILNEMUS

SEMAINE DU 20 AU 24 SEPTEMBRE 2021

- 1- Nombre de lits fermés / nombre total de lits du service :
- 2- Nombre de personnel non médical (PNM) manquant / personnel PNM total :
- 3- Nombre de patients NM en attente de prise en charge pluridisciplinaire :
- 4- Délai de programmation (mois) :
- 5- Dans ce contexte, évaluez : 1 (mineur) à 5 (majeur)
  - Perte de chance pour les patients neuromusculaires : 1  2  3  4  5
  - Retard diagnostique : 1  2  3  4  5
  - Retard à la prise en charge d'une complication de la maladie : 1  2  3  4  5

1-Nombre de lits fermés / nombre total de lits du service : **24%**

2-Nombre de personnel non médical (PNM) manquant / nombre de personnel PNM total : **28% (10-50)**

3-Nombre de patients NM en attente de prise en charge pluridisciplinaire : **121 (20-300)**

4-Délai de programmation (mois) : **5 (2-8)**

5-

Perte de chance pour les patients neuromusculaires (1 = mineur ; 5 = majeur) : **4-5 25% des CRMR**

Retard diagnostique (1 = mineur ; 5 = majeur): **33% majeur**

Retard à la prise en charge d'une complication de la maladie (1= mineur ; 5 majeur): **majeur 38%**

Référents :

Pr Shahram Attarian Chef de service des maladies neuromusculaires et la SLA. Coordinateur de la filière FILNEMUS CHU La Timone, Marseille

Pr Isabelle Desguerre Chef de service de Neuropédiatrie, Hôpital Necker Enfants malades, Paris Centre de référence des maladies neuro-musculaires

## Tableau de répartition de l'activité publique et privée dans les établissements français

Spécialités	Établissements publics	Établissements privés à but non lucratif	Établissements privés à but lucratif	Total	Répartition (en %)
<b>Spécialités médicales</b>					
Médecine générale <sup>1</sup>	12 445	2 586	2 908	17 939	11,2
Médecine d'urgence <sup>1</sup>	5 521	341	809	6 671	4,2
Anesthésie-réanimation	7 884	1 358	3 915	13 157	8,2
Pédiatrie	4 723	531	596	5 850	3,7
Autres spécialités médicales	31 530	7 781	15 030	54 341	34,1
<b>Spécialités non médicales</b>					
Gynécologie-obstétrique	3 888	663	1 625	6 176	3,9
Spécialités chirurgicales	11 448	2 681	11 994	26 123	16,4
Biologie médicale	3 437	188	431	4 056	2,5
Psychiatrie	8 356	1 410	1 389	11 155	7,0
Pharmacie	5 763	1 336	1 358	8 457	5,3
Autres	4 524	568	532	5 624	3,5
<b>Total</b>	<b>99 519</b>	<b>19 443</b>	<b>40 587</b>	<b>159 549</b>	<b>100</b>

# Rapport IGAS N°2020-074R - La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France - Synthèse

Téléchargeable dans son intégralité sur <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article821>

[1] Le ministre des solidarités et de la santé a saisi l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) d'une mission portant sur la pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France ; il a également sollicité la professeure Brigitte CHABROL, présidente du CNP de pédiatrie, pour apporter son expertise en appui à la mission. La mission tient à la remercier chaleureusement pour son engagement tout au long des travaux du rapport, qui ont grandement bénéficié de son expertise et de son indépendance de réflexion pour servir au mieux la santé des enfants et notamment celle des plus fragiles.

## **La mission a tout d'abord établi un panorama des professionnels de santé de l'enfant qui se révèle préoccupant.**

[2] Les différentes composantes de la médecine ambulatoire de l'enfant sont en crise. Dès 2006, le Pr Sommelet, dans son rapport de référence sur la santé de l'enfant et de l'adolescent, soulignait l'importance des problématiques démographiques en matière de médecine de ville de l'enfant ; les difficultés se sont accrues depuis, même si le nombre de pédiatres formés a été sensiblement relevé.

[3] Ainsi, la pédiatrie libérale connaît un recul démographique important, particulièrement marqué pour les pédiatres de secteur 1. Actuellement, 8 départements connaissent une densité inférieure à un pédiatre pour 100 000 habitants et l'âge moyen des pédiatres libéraux laisse présager une aggravation de la situation puisque 44 % d'entre eux ont plus de 60 ans. Cette situation pose une question majeure d'accès aux soins pédiatriques pour certaines populations. Cet enjeu est renforcé par la contraction des effectifs médicaux de la PMI et de la médecine scolaire, dont le rôle préventif est essentiel, en particulier auprès des plus précaires.

[4] En miroir, les médecins généralistes jouent un rôle important et croissant dans la prise en charge des enfants : ils assurent plus de 85 % des consultations de ville des enfants de moins de 16 ans. Leur formation à la médecine de l'enfant, même si elle a été récemment renforcée, reste hétérogène et insuffisante au regard de ce rôle prépondérant.

[5] Le rôle déclinant joué par la pédiatrie libérale dans le suivi de l'enfant contribue à sa crise identitaire. Les missions assumées par les pédiatres de ville sont aujourd'hui proches de celles des médecins généralistes et leurs positionnements respectifs apparaissent peu complémentaires. Les pédiatres assument un important rôle de suivi préventif, sans spécialisation sur les enfants ayant des besoins particuliers, et jouent très peu de rôle de recours, que ce soit pour les professionnels du premier recours ou pour les établissements hospitaliers. Leurs missions apparaissent ainsi en décalage avec leur formation très spécialisée. Par ailleurs, la rémunération des pédiatres libéraux figure parmi les rémunérations les plus faibles, comparées aux autres spécialités médicales, ce qui contribue au manque d'attractivité de la profession.

[6] A l'inverse, l'évolution démographique de la pédiatrie hospitalière et de la chirurgie pédiatrique, deux disciplines dont l'activité est réalisée très majoritairement à l'hôpital public, est plus satisfaisante. Leur progression est tirée par la spécialisation croissante des disciplines médicales, qui répond à d'importants enjeux de santé : progrès scientifiques et techniques, augmentation de la fréquence des maladies chroniques, amélioration de la prise en charge des maladies rares, développement de la recherche. L'évolution de la pédiatrie et de la chirurgie pédiatrique a été considérable en plusieurs décennies, au profit d'une augmentation de

l'espérance de vie des enfants malades et d'une amélioration de leur état de santé. Ainsi, des « surspécialités » pédiatriques se sont progressivement développées (néonatalogie, pneumopédiatrie, neuropédiatrie, ...).

[7] Pour autant, l'attractivité de la pédiatrie décline auprès des étudiants, en raison d'une charge de permanence et de continuité des soins particulièrement importante, notamment aux urgences pédiatriques. Cet enjeu d'attractivité se pose particulièrement pour les services des centres hospitaliers, dont les équipes à taille réduite peinent parfois à recruter.

[8] Les difficultés rencontrées par la pédopsychiatrie ne sont pas sans impact sur l'activité de pédiatrie, comme l'illustre actuellement l'importance des sollicitations des services de pédiatrie pour prendre en charge, en lien avec les pédopsychiatres, les troubles de la santé mentale des enfants et des adolescents générés par le contexte du COVID. Les liens entre les deux disciplines sont en effet étroits, notamment pour la médecine de l'adolescent et les troubles du neuro-développement.

[9] A l'instar de la pédiatrie, l'attractivité de la chirurgie pédiatrique pâtit du poids de la permanence des soins concentré sur des équipes de petite taille en CHU, et qui assurent une activité croissante par rapport aux établissements de proximité. Le manque de médecins anesthésistes avec des compétences pédiatriques constitue aussi une difficulté récurrente pour la spécialité.

[10] Enfin, les professions paramédicales de l'enfant sont insuffisamment reconnues. L'absence d'évolution du diplôme d'infirmière puéricultrice depuis 1983 reflète le manque de reconnaissance d'une profession dont le positionnement est questionné à l'hôpital par rapport aux infirmiers « généralistes » et aux autres infirmiers spécialisés. Paradoxalement, depuis 2009, la formation initiale des infirmiers « généralistes », qui exercent aussi dans les services de pédiatrie, ne comprend plus de stage ni de formation obligatoire en pédiatrie. Cette perte de compétences aurait pu conduire à une meilleure reconnaissance des infirmières puéricultrices à l'hôpital, mais les acteurs ont témoigné du mouvement inverse. Les compétences des infirmières puéricultrices, notamment en termes d'accompagnement et de prévention, sont sous-utilisées, en particulier en secteur ambulatoire, puisque leur exercice est limité aux PMI, en raison de l'absence de financement de leurs actes en ville.

[11] Comme les infirmières puéricultrices, les auxiliaires de puériculture témoignent d'un manque de reconnaissance de leur profession et d'une confusion de leurs compétences avec celles des aides-soignant(e)s.

### **La mission a ensuite dressé un bilan de l'offre en santé des enfants et de l'articulation entre les différents acteurs de santé.**

[12] De nombreux dispositifs de suivi et de prévention de la santé des enfants et des adolescents existent, tels que les examens obligatoires de l'enfant, les vaccinations obligatoires ou, plus récemment, le médecin traitant de l'enfant. Toutefois, ces dispositifs foisonnants ne parviennent pas, sauf exception, à toucher l'ensemble des enfants. Ils ne permettent pas de remédier aux inégalités sociales et territoriales en santé qui restent marquées : ainsi, la mortalité infantile est deux à trois fois plus élevée en Outre-mer qu'en métropole, et un enfant d'ouvrier a six fois plus de chances d'être obèse qu'un enfant de cadre.

[13] Le système de santé des enfants souffre aussi d'un manque de lisibilité pour les parents, qui n'identifient pas clairement le rôle des acteurs et ne connaissent pas toujours les dispositifs de suivi, tels que les examens obligatoires. La méconnaissance de l'offre en santé des enfants constitue l'un des facteurs de recours aux urgences hospitalières. Celui-ci est particulièrement élevé pour les enfants, comparé à la population adulte, et il augmente (+2 % par an) alors que la population des enfants diminue en raison de la baisse de la natalité depuis 2014. Ce recours aux

urgences pour les enfants n'est pas toujours pertinent, en particulier pour les enfants de moins de deux ans.

[14] Par ailleurs, le système de santé ne prend pas toujours correctement en charge les problématiques spécifiques des enfants vulnérables et des enfants souffrant de certaines pathologies. Certaines politiques de santé sont anciennes et relativement bien structurées, par exemple pour la périnatalité ou les maladies rares, alors que d'autres sont encore en structuration (prise en charge de l'autisme et des troubles du neuro-développement). L'accès aux soins de certains publics, à l'instar des enfants et adolescents pris en charge au titre de la protection de l'enfance ou des enfants handicapés, reste difficile. Des marges de progrès subsistent également pour un accueil des enfants à l'hôpital conforme aux droits de l'enfant sur l'ensemble du territoire et pour un meilleur accompagnement des familles, en lien avec les associations d'usagers.

[15] Enfin, la coordination des acteurs de santé de l'enfant reste insuffisante, que ce soit entre établissements hospitaliers, entre professionnels de ville ou entre acteurs de ville et hôpital. Cette coordination insuffisante nuit tant aux professionnels de santé (inadéquation du niveau de recours, risques d'engorgement de certaines structures, ...) qu'aux familles (retards de prise en charge, charge de coordination des soins, difficultés d'orientation dans le système de santé, ...).

**La mission propose un nouveau modèle de prise en charge des enfants pour répondre à l'ensemble de leurs besoins de santé, valoriser et clarifier le rôle des acteurs de santé.**

**(i) Dans ce schéma, les missions des acteurs de santé de ville sont clarifiées et enrichies.**

[16] L'exercice des puéricultrices en PMI comme les expérimentations étudiées par la mission (consultations de puéricultrice dans une maison de santé pédiatrique, interventions à domicile de puéricultrices pour limiter les hospitalisations) témoignent de leurs compétences pour répondre à de nombreux besoins de santé en ville.

[17] La mission recommande de développer l'exercice des infirmières puéricultrices en ville, au-delà des PMI, avec la réalisation de consultations autonomes, en lien étroit avec un médecin. Les missions des infirmières puéricultrices intégreraient notamment des consultations de puériculture, la réalisation de certains examens du développement, des consultations d'éducation thérapeutique, de suivi en sortie d'hospitalisation. La mission recommande ainsi l'inscription d'actes spécifiques aux infirmières puéricultrices dans la nomenclature générale des actes et des prestations (NGAP) pour permettre leur financement par l'assurance maladie. Elle estime que l'exercice de 1000 puéricultrices en ville nécessite un financement de l'ordre de 50 à 70 millions d'euros ; il ne s'agit toutefois pas d'un coût net, car les actes se substitueraient en partie à des consultations médicales en ville et aux urgences.

[18] Les infirmières puéricultrices exerceraient en binôme avec des médecins, de manière privilégiée dans le cadre d'un exercice de groupe, sous un statut salarié ou libéral. Leur exercice doit aussi être conçu comme complémentaire à celui des sages-femmes, qui peuvent réaliser le suivi des nouveau-nés (0 à 28 jours), notamment dans le cadre du programme PRADO. La mission préconise que les complémentarités entre infirmières puéricultrices et sages-femmes exerçant en ville soient définies localement, en coordination avec les médecins, par exemple dans le cadre des CPTS. Une option consisterait à privilégier le suivi par la sage-femme pour les nouveau-nés et le suivi par l'infirmière puéricultrice à partir de l'âge d'un mois.

[19] La mission préconise aussi un recentrage des missions des pédiatres de ville et une meilleure identification du rôle des médecins généralistes en matière de santé de l'enfant, afin de valoriser les compétences de chaque spécialité, favoriser la complémentarité et la subsidiarité des interventions. Trois options ont été étudiées par la mission pour clarifier les positionnements de ces deux acteurs. La première, consistant à conforter la pédiatrie de ville dans son rôle de suivi des enfants en premier recours en généralisant le suivi pédiatrique pour l'ensemble des enfants, notamment pour les nourrissons, n'est ni réaliste démographiquement ni souhaitable, compte-

tenu du rôle actuellement joué par les médecins généralistes et des compétences spécialisées des pédiatres. La deuxième option, consistant à conserver une intervention pédiatrique pour l'ensemble des enfants en ville, en la réservant à certains âges charnières et à confier aux médecins généralistes le reste du suivi, apparaît peu souhaitable, que ce soit pour les enfants, les pédiatres ou pour les médecins généralistes (fractionnement du suivi, manque de diversité dans les missions des médecins, faible valorisation des compétences). La dernière option privilégiée par la mission conduit à un repositionnement plus profond des rôles respectifs des médecins généralistes et des pédiatres de ville.

[20] Dans le système proposé, le pédiatre de ville joue un rôle de recours et d'expertise pour les autres professionnels de santé (et plus particulièrement pour le médecin généraliste) et assure le suivi de certaines maladies chroniques. En fonction de sa formation, il peut également exercer une surspécialité pour une partie de son activité. Son rôle de premier recours est recentré sur les enfants avec besoins particuliers ou présentant des facteurs de risques, pour lesquels il joue un rôle de coordination des soins. Le renforcement des missions spécialisées des pédiatres de ville, en adéquation avec leur formation, nécessitera des ajustements dans le financement de leurs actes et dans leur nomenclature, qui devront aussi viser une revalorisation des revenus des pédiatres libéraux pour renforcer l'attractivité de l'exercice en ville.

[21] Le schéma-cible identifie le médecin généraliste formé à la santé de l'enfant comme l'acteur de proximité du suivi médical des enfants ne présentant pas de pathologie chronique ni de facteur de vulnérabilité, assurant tant le suivi préventif que les soins non programmés. Par ailleurs, l'appui des assistants médicaux pour les consultations des médecins généralistes comme pour celles des pédiatres permet un gain de temps médical et un service rendu de meilleure qualité. La mission appelle à poursuivre et élargir les incitations au développement des assistants médicaux, notamment pour les pédiatres.

[22] Enfin, l'offre de santé de l'enfant en ville doit être confortée par un renforcement de la PMI et de la santé scolaire, deux institutions au rôle social et préventif essentiel. Les récents rapports<sup>1</sup> sur ces institutions appelaient notamment à clarifier la gouvernance et les missions de ces institutions et à revaloriser financièrement l'exercice des médecins en leur sein.

## **(ii) A l'hôpital, le schéma-cible permet de recentrer la pédiatrie hospitalière et la chirurgie pédiatrique sur leur rôle de recours et de valoriser l'exercice médical et paramédical.**

[23] Dans le système proposé, les pédiatres hospitaliers se consacrent davantage à leurs missions très spécialisées de recours (suivi des maladies rares et des maladies chroniques ne pouvant être prises en charge en ville, néonatalogie, réanimation...). Le mouvement actuel de spécialisation doit toutefois se concilier avec le maintien d'une pédiatrie généraliste (ou polyvalente) à l'hôpital, tant en CH qu'en CHU, qui suppose une meilleure analyse des besoins de postes en pédiatrie polyvalente à l'hôpital. Une coopération plus étroite entre pédiatrie de ville et pédiatrie hospitalière est souhaitable, notamment pour la prise en charge des maladies chroniques. De même, les liens entre pédopsychiatrie et pédiatrie doivent être renforcés pour améliorer la qualité des soins somatiques comme psychiques. La pédopsychiatrie de liaison, la présence de pédopsychiatres auprès des urgences pédiatriques ainsi que les prises en charge conjointes pour les troubles du neuro-développement et la médecine de l'adolescent constituent ainsi des coopérations à développer.

[24] Les missions des infirmières puéricultrices doivent aussi être mieux reconnues en milieu hospitalier, avec une valorisation de leurs compétences et une autonomie accrue, notamment au travers de consultations dédiées, comme celles qui se développent aux urgences pédiatriques. De même, la valorisation des auxiliaires de puériculture devra être favorisée par la réforme (en cours de finalisation) de leur formation et de leurs compétences, avec des délégations de tâches plus importantes. Le renforcement de la présence des infirmières puéricultrices et des auxiliaires de

puériculture dans les services hospitaliers de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique doit être favorisé en s'appuyant sur les dispositions réglementaires existantes qui définissent des ratios de personnels spécialisés dans certains services (réanimation pédiatrique et néonatalogie).

**[25] Concernant les chirurgiens pédiatres, la généralisation d'organisations régionales structurées permettra de renforcer leur activité sur des missions de recours et d'expertise.**

Ces organisations, à l'instar du réseau d'Occitanie, définissent des niveaux de recours pour les différentes prises en charge, labellisent les établissements et organisent la formation des acteurs (notamment des chirurgiens adulte pratiquant la chirurgie pédiatrique). L'organisation d'une gradation des soins entre établissements hospitaliers doit également être poursuivie en pédiatrie afin d'homogénéiser la qualité des soins et organiser les parcours des patients, en s'appuyant sur les organisations existantes telles que les réseaux.

[26] Le renforcement des équipes médicales, tant en chirurgie pédiatrique qu'en pédiatrie, est nécessaire au regard de la charge de permanence des soins et des enjeux d'attractivité des deux disciplines. L'introduction d'un seuil minimum de praticiens pour faire fonctionner les lignes de gardes et d'astreintes devrait être expertisée, ainsi que le recommande un rapport récent de l'IGAS sur la permanence des soins en établissements de santé<sup>2</sup>. Le renforcement de l'attractivité des services hospitaliers nécessite également des équipes paramédicales étoffées, en particulier pour les soins lourds.

[27] Enfin, la reconnaissance des disciplines pédiatriques passe par une valorisation financière adéquate des actes pédiatriques médicaux et chirurgicaux. La mission préconise ainsi d'étudier la couverture des coûts de l'activité hospitalière (chirurgicale et non chirurgicale) concernant les enfants par les tarifs de la CCAM (classification commune des actes médicaux) et du PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'informations). L'étude viserait à analyser si les surcoûts générés par la technicité et la durée des actes pédiatriques sont couverts par les tarifs existants.

**(iii) La mise en oeuvre du schéma-cible suppose des évolutions conséquentes dans la formation initiale et continue des professionnels.**

[28] Concernant les médecins, le renforcement et l'homogénéisation de la formation initiale et continue des médecins généralistes à la santé de l'enfant constituent des corollaires indispensables à leur rôle renforcé auprès des enfants. La mission préconise ainsi la création d'une option Santé de l'enfant au sein du DES de médecine générale, afin de favoriser la lisibilité des compétences des médecins généralistes tant pour les familles que pour les professionnels. Par ailleurs, le renforcement des missions spécialisées des pédiatres suppose un important plan de formation continue, dans le cadre du développement professionnel continu.

[29] S'agissant des infirmières puéricultrices, l'exercice de nouvelles missions tant à l'hôpital qu'en ville suppose une profonde réforme de la formation des puéricultrices. Celle-ci devra permettre l'adaptation du référentiel et l'intégration de nouvelles compétences. La formation doit également être allongée, mastérisée et intégrée à l'université. Ces évolutions contribueront à une revalorisation du diplôme et à une meilleure reconnaissance de cette formation atypique dans le paysage des infirmiers spécialisés, conciliant l'acquisition de compétences techniques et un champ généraliste et transverse. Elle est complémentaire des formations d'infirmiers en pratique avancée, très spécialisées, qui pourront aussi exercer dans les services de pédiatrie spécialisée ou de chirurgie pédiatrique.

[30] Enfin, l'exigence de qualité des soins auprès des enfants suppose de renforcer les compétences pédiatriques de l'ensemble des professionnels contribuant à l'environnement pédiatrique (infirmiers, médecins anesthésistes, médecins radiologistes, chirurgiens adultes), notamment en systématisant les stages lors des formations initiales. En particulier, la mission recommande la réintroduction d'un stage en pédiatrie dans le cursus de formation des infirmiers, qui devrait être prochainement revu. Les organisations régionales structurées pourront aussi

contribuer à la montée en compétences des professionnels de santé à travers des actions de formation continue.

**(iv) Les coopérations territoriales doivent se généraliser pour organiser les parcours de soins pédiatriques, favoriser la prise en charge des soins non programmés et garantir le suivi de l'ensemble des enfants.**

[31] En ville, les freins existants à la création de maisons de santé pédiatriques doivent être levés, et celles-ci doivent être favorisées pour encourager la coordination des acteurs de ville. Les communautés professionnelles territoriales de santé constituent également un levier important pour le développement des coopérations, la mise en place de parcours de soins et le renforcement des actions de prévention et d'éducation à la santé. Le développement d'un axe « santé de l'enfant » au sein des CPTS est ainsi préconisé, en intégrant la PMI et la santé scolaire.

[32] Au-delà, une coopération ville/ hôpital plus aboutie est indispensable pour l'organisation de parcours de soins pédiatriques lisibles pour les familles. Le développement des CPTS facilitera les relations entre ville et hôpital, à travers la structuration de l'offre de ville. Le carnet de santé électronique, dont le déploiement est prévu en janvier 2022 dans le cadre de l'espace numérique en santé, devra favoriser le partage d'informations entre l'ensemble des professionnels.

[33] La coordination des acteurs de santé constitue également un enjeu fort pour la prise en charge des soins non programmés. Le schéma-cible proposé par la mission permettra une prise en charge accrue des soins non programmés en ville par les médecins généralistes, les pédiatres ainsi que par les infirmières puéricultrices. Le développement de l'exercice médical en groupe doit aussi faciliter l'organisation des acteurs pour la prise en charge des soins non programmés. Par ailleurs, la mission considère que le service d'accès aux soins (SAS) actuellement expérimenté est adapté aux enfants, sous réserve de compétences spécialisées en santé de l'enfant, tant pour la régulation médicale (pour les plateformes téléphoniques du SAS) que pour l'effectif (programmation de consultations de ville dans les 48 heures pour les soins non urgents). Il gagnerait aussi à s'appuyer sur les compétences des infirmières puéricultrices.

[34] Enfin, les agences régionales de santé ont un rôle de soutien important pour susciter et encourager les coopérations. Au-delà, leurs compétences en matière d'autorisation et de programmation, notamment au travers des plans régionaux de santé, sont déterminantes pour l'amélioration de l'organisation des soins de santé de l'enfant sur les territoires.

## Note definitive IGAS N°2019-116N - Reanimation pediatrique en ile-de-france : note de conclusion de la mission flash

Par lettre du **3 décembre 2019**, la ministre des solidarités et de la santé a saisi l'Inspection générale des affaires sociales d'une mission « flash » d'appui à l'Agence régionale de santé d'Ile de France, visant à éclairer les causes de la **saturation récurrente** des services de réanimation pédiatriques conduisant à transférer de nombreux patients hors région et à faire des préconisations pour y remédier. En raison du risque d'aggravation de la situation à l'approche de l'hiver, les premières conclusions et recommandations de la mission étaient attendues sous quinzaine.

Téléchargeable sur : <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article772>

*En Décembre 2019, le gouvernement mandatait en urgence l'IGAS pour une mission visant à éclairer les causes de la saturation déjà qualifiée de récurrente des services de réanimation pédiatrique.*

## Extrait de la préface du 1er Plan National Maladies Rares 2005-2008 : Maladies rares en quelques chiffres

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_national\\_maladies\\_rares\\_2005-2008.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2005-2008.pdf)

Une maladie est dite rare si moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte, soit en France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

On dénombre près de 7 000 maladies rares identifiées, plus ou moins invalidantes. Cinq nouvelles pathologies sont décrites chaque semaine dans le monde, dont 80 % sont d'origine génétique.

**6 à 8 % de la population mondiale seraient concernés, de près ou de loin, par ces maladies,** soit plus de 3 millions de Français, 27 millions d'Européens et 27 millions d'Américains du Nord.

Une cinquantaine de maladies rares touchent chacune quelques milliers de personnes en France, alors que 500 autres n'en atteignent que quelques centaines, et des milliers d'autres ne touchent que quelques dizaines de personnes. [...]

**65 % des maladies rares sont graves et invalidantes.** Elles sont caractérisées par :

un **début précoce dans la vie, deux fois sur trois, avant l'âge de 2 ans** ; des douleurs chroniques chez un malade sur cinq ; la survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans la moitié des cas, à l'origine d'une incapacité réduisant l'autonomie dans un cas sur trois ; la **mise en jeu du pronostic vital dans presque la moitié des cas, les maladies rares expliquant 35 % des décès avant l'âge de 1 an, 10 % entre 1 et 5 ans et 12 % entre 5 et 15 ans.**

SITE DU MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE :  
[LES MALADIES RARES \[MISE A JOUR LE 25.05.21\] - EXTRAITS](#)

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>

[les maladies rares] représentent un enjeu majeur de santé publique car les 7 000 maladies rares identifiées à ce jour atteignent plus de 3 millions de personnes soit **4,5% de la population**. Elles concernent dans **la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans** et sont responsables de 10% des décès entre un an et 5 ans.

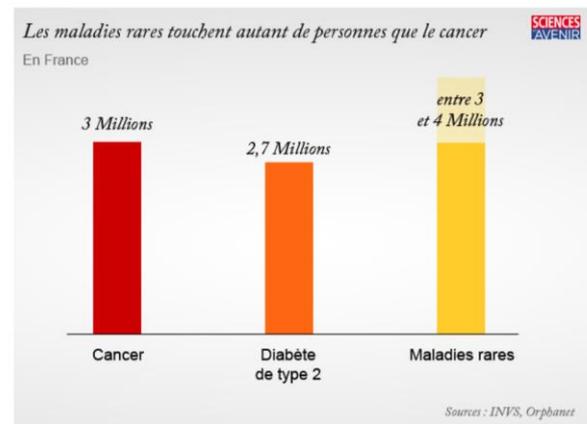
80% des maladies rares sont d'origine génétique. Le plus souvent, elles sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des personnes malades. Elles entraînent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans 50% des cas et une perte totale d'autonomie dans 9% des cas.

### TELETHON 2015 : LES MALADIES RARES TOUCHENT AUTANT DE PERSONNES QUE LE CANCER

[https://www.sciencesetavenir.fr/sante/infographie-les-maladies-rares-touchent-autant-de-personnes-que-le-cancer\\_28236](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/infographie-les-maladies-rares-touchent-autant-de-personnes-que-le-cancer_28236)

#### Pas si "rares", les maladies rares

Si le nombre de patients atteints par une maladie rare est par définition faible, il faut savoir que ces maladies se comptent par millier. Toujours selon Orphanet, on en compterait actuellement entre 6.000 et 7.000. En réalité, il pourrait y en avoir plus de 8.000 recensées à travers le monde. Car en moyenne, 5 nouvelles maladies rares sont décrites tous les mois dans la littérature médicale. Ainsi, rien qu'en France, le nombre total de personnes touchées par les maladies rares serait équivalent voire supérieur à celui des personnes souffrant d'un cancer ou atteintes d'un diabète de type 2, maladies les plus fréquentes.



À noter toutefois que certains cancers rares sont comptabilisés dans les maladies rares.

Cependant, la majorité des 500 maladies rares les plus fréquentes ont une prévalence inférieure à un pour 100.000, ce qui signifie que moins de 600 personnes sont atteintes pour chacune de ces pathologies.

## Communiqué de presse du Collectif Inter-Hôpitaux du 19 juillet 2021 concernant l'attractivité de l'hôpital public à 1 an du « Ségur de la Santé »

Alors que le ministre de la Santé s'apprête à fêter l'anniversaire du Ségur de la santé, le CIH constate l'échec du Ségur de la Santé concernant l'amélioration de l'attractivité de l'hôpital public.

L'attractivité résulte de plusieurs facteurs :

- les salaires qui, s'ils ont été revalorisés, ne permettent toujours pas à la France de se trouver dans la moyenne de l'OCDE.
- la gouvernance : la démocratie sanitaire qui implique la participation des personnels hospitaliers et des usagers n'a pas progressé d'un iota. La loi RIST consacre la poursuite d'une direction de l'hôpital par les gestionnaires loin du terrain et des services.
- les conditions de travail : statut précaire, « stagiérisation » pendant 3 ans avant titularisation, ratio soignants/patients inadapté à la charge de travail spécifique de chaque activité de soins, non remplacement des arrêts de travail concourent à décourager les plus motivés.
- le sens du travail: l'absence de remise en cause de la tarification à l'activité, le vote d'un ONDAM hospitalier 2021 synonyme de rigueur budgétaire, la poursuite de la doctrine de l'hôpital-entreprise montrent qu'il n'y a eu aucune modification du logiciel gouvernemental concernant l'hôpital public et que la course à l'activité reste la règle.
- 

Les perspectives d'amélioration des conditions de travail des personnels hospitaliers permettant de dispenser des soins de qualité avec humanité s'éloignent.

Cet échec se traduit concrètement par la persistance voire l'aggravation de la désaffection des personnels de santé pour l'hôpital public. Les nombreux postes vacants conduisent à réduire l'offre de soins pour la population : fermetures de lits d'hospitalisation voire de services, délais inacceptables pour obtenir une consultation ou un examen complémentaire sont devenus la règle. La pénurie concerne les infirmières, les sages-femmes, les médecins, les psychiatres, les CHU, les CHG...

Dans le Groupe Hospitalo-Universitaire Nord de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, en juin 2021, 492 lits étaient fermés sur un total de 3800 lits soit 13% des lits du fait de 445 postes infirmiers vacants sur 4050 postes au total (11%).

Plusieurs services d'urgences et SMUR (Saintes, Falaise, La Réunion, Tarbes...) vont fonctionner en sous-effectif médical malgré le recours à l'intérim et aux heures supplémentaires et pour certains de façon discontinue (La Ferté-Bernard, Marmande, Vitré, Fougères...). Si la tension est forte sur les services avec continuité des soins (pédiatrie, anesthésie-réanimation, urgences...) d'autres spécialités vont fermer des lits alors qu'elles prennent en charge des populations qui ne partent pas en vacances. C'est le cas de la gériatrie qui va fermer des lits par manque de personnel à Lorient, Falaise, Pau...

**Le constat sur le terrain est sans équivoque : la situation de l'hôpital public continue de se dégrader signifiant une baisse de l'offre de soins pour la population. A la veille d'une 4ème vague, le ministre de la Santé doit prendre la mesure de la gravité de la situation et annoncer un plan pluriannuel permettant de rétablir l'attractivité de l'hôpital public.**

.../...

## Focus : Situation au centre hospitalier de Versailles, début juillet 2021

Depuis le mois de mars, la situation potentiellement critique des effectifs paramédicaux pour l'été est connue –aussi bien par les soignants que par la direction. Après une année plus que difficile, la direction a pris le choix d'accorder les congés annuels quel que soit la configuration cet été. Pour pallier aux difficultés attendues, les recrutements et le recours à l'intérim est acté depuis mars 2021. Malgré tous les efforts, seulement quelques recrutements de nouvelles infirmier.e.s ont pu se faire et la situation ne cesse de se dégrader depuis début juin. Les lits d'hospitalisations ouvrent et ferment au gré de la présence ou l'absence de personnel paramédical capable d'assurer les soins. Le personnel de certains services dits « mieux lotis » - comprendre avec moins de postes manquants - remplacent de manière régulière voire systématique dans les services en grande souffrance pour maintenir un minimum de lits ouverts afin de ne pas mettre trop en danger la santé de la population du territoire. Des nouveaux contrats prévoient des alternances jour/nuit, du temps de travail partagé entre les services recruteurs et les services en tension etc. Ces ajustements, même s'ils semblent apporter une solution à court terme risquent de mettre en danger l'attractivité du métier de soignant à long terme au sein de l'établissement.

Faire un état des lieux sur la situation de la fermeture de lits un jour donné devient ainsi très difficile : des lits ouverts la veille peuvent fermer le lendemain, une fermeture de lits décidée le matin peut être annulée le soir même car un.e intermaire a pu être recruté.e, le moindre arrêt de travail supplémentaire fait capoter toute l'organisation difficilement mise en place sur les jours précédents. Pour décrire les difficultés du centre hospitalier de Versailles, nous nous focaliserons uniquement sur les urgences de l'hôpital, emblématique des difficultés que tous les services de l'hôpital peuvent rencontrer.

### **Urgences pédiatriques :**

Alors que les urgences pédiatriques ont été peu impactées par la crise COVID, elles n'échappent pas pour autant aux difficultés de recrutement du personnel soignant. Les difficultés sont telles que le service de pédiatrie était contraint de fermer dès la mi-juin 9 de ses 32 lits afin de renforcer les équipes des urgences pédiatriques et le nouveau service de pédopsychiatrie de 4 lits. Or ce service a été ouvert en urgence au mois de mars pour répondre à la souffrance psychologique des adolescents dans la suite de la crise sanitaire. Malgré le redéploiement du personnel ainsi libéré, les effectifs para-médicaux étaient insuffisants pour maintenir ouvert les 4 lits de l'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) pendant au moins une dizaine de jours au mois de juin et maintenant à partir de la mi-juillet et ce jusqu'à la fin de l'été. Tant que possible les SAMU et pompiers pédiatriques sont réorientés sur les autres établissements hospitaliers d'Ile de France, mais malgré ces précautions de nombreux enfants se présentant aux urgences pédiatriques et nécessitant une hospitalisation ont dû être transférés dans d'autres établissements ou attendre une place d'hospitalisation sur un brancard – le temps qu'un lit se libère dans le service.

De plus, le manque de pédopsychiatre et de lits de pédopsychiatrie sur la région entraîne que des jeunes adolescents suicidaires restent des jours entiers dans les locaux des urgences pédiatriques en attendant une place dans une unité d'hospitalisation afin de leur prodiguer les soins psychiatriques nécessaires.

Au mois de juillet le manque de personnel paramédical est devenu tellement critique, que les postes permettant un fonctionnement minimal ne peuvent plus être pourvus. Pour permettre aux urgences pédiatriques de continuer à fonctionner, les tâches des postes non pourvus sont réparties sur les autres catégories professionnelles encore en place (auxiliaire puéricultrice, interne en médecine, pédiatres). Mais quelle va être la conséquence à long terme sur l'attractivité de l'Hôpital Public dans ces conditions ?

### **Urgences adultes :**

Les urgences adultes, en première ligne des différentes vagues du COVID et fortement impactés par le retour des patients non COVID, se retrouvent aujourd'hui en grande difficultés en raison d'un manque majeur de personnel soignant. Point de vue médical, l'effectif cible est de 27 équivalent temps plein, mais seuls 22 équivalents temps plein sont pourvus, dont du personnel enceinte (ne faisant donc pas de gardes) ou en congés maternité. Point de vue paramédical, l'effectif cible est de 65,4 équivalent temps plein, dont seulement 50 sont pourvus, parmi lesquels 5 sont en congés maladie longue durée ou congé maternité. Malgré le fait que du personnel de tout l'hôpital vienne remplacer dans la mesure du possible certains postes non pourvus, l'UHCD a dû fermer depuis fin juin 7 lits sur les 17 lits de l'établissement. Malgré une réorientation dès que possible sur d'autres établissements de la région des patients arrivant par SAMU et les pompiers, il n'est pas rare de finir la nuit avec 30 patients « hospitalisés » sur des brancards. Ces patients qui devraient être dans des lits dans les services d'hospitalisations, nécessitent l'administration de médicaments, de soins, de repas, de réévaluation médicale, etc ce qui impacte donc fortement les équipes soignantes encore en place et les détournent de leur métier premier : accueillir les patients qui se présentent avec des urgences médicales et chirurgicales.

Quelle peut être la qualité de soin prodiguée dans ces conditions ? Et quelle peut être la qualité de vie au travail pour le personnel soignant qui exerce dans ces conditions ?

## Tribune publiée en Novembre 2019 (Le Parisien) et signée par plus de 2000 soignants

*Le constat était déjà là, les signaux d'alertes également.*

### **Le fragile Hôpital des enfants fragiles**

#### **Principes d'éthique médicale européenne : Article 25**

« Le médecin agissant individuellement ou par l'intermédiaire des organisations professionnelles a pour devoir d'attirer l'attention de la collectivité sur les insuffisances dans les domaines de la qualité des soins et de l'indépendance professionnelle des praticiens »

Comme exigé par l'éthique, nous, pédiatres et soignants spécialistes de l'enfant, attirons une nouvelle fois l'attention de la collectivité et des instances dirigeantes sur la mise en danger actuelle des patients et en particulier des enfants.

La crise de l'hôpital public et sa paupérisation exposent en priorité, comme toujours, les plus vulnérables à la dégradation des soins et en première ligne les enfants. Quatre vingt quinze pour cent des soins hospitaliers de l'enfant ont lieu à l'Hôpital public sans aucune autre alternative, sur l'ensemble du territoire.

Huit cent mille enfants naissent en France chaque année et notre pays est fier de sa natalité ; encore faut-il assurer à ces enfants un avenir. L'Organisation Mondiale de la Santé dit que « *L'avenir de toutes les sociétés repose sur les enfants, dont il faut absolument assurer la santé, la croissance et le développement* ». Les pédiatres sont déchirés entre d'une part, une médecine de pointe innovante qu'ils ont su développer, accompagner et défendre au niveau international dans les hôpitaux et, d'autre part, des moyens de plus en plus insuffisants pour permettre l'accueil et les soins auxquels tout enfant a droit au sein de ces mêmes hôpitaux. La pédiatrie et la pédopsychiatrie sont considérées par nos tutelles (ministère de la santé et ministère des finances) comme des disciplines coûteuses et non concurrentielles dans leur projet d'hôpital-entreprise rentable. Elles sont évaluées avec des outils inadaptés voire absurdes et financées arbitrairement sans considérer les besoins de santé spécifiques de l'enfant. Comble du cynisme, le financement dédié aux enfants atteints de maladies rares dans le cadre des plans nationaux

(PNMR) est détourné dans de nombreux hôpitaux pour combler un déficit budgétaire préétabli chaque année par nos tutelles. Les injonctions contradictoires pleuvent : plus d'activités, moins de moyens, en améliorant la qualité du soin. En résumé, on nous demande de fabriquer la corde avec laquelle notre discipline doit être pendue.

La crise de l'hôpital public expose les enfants à être moins bien soignés voire même à être mis en danger par l'insuffisance des moyens. Nous assistons à une aggravation de la désertification des ressources médicales et paramédicales pédiatriques y compris dans des hôpitaux emblématiques de la médecine pédiatrique. Cela se traduit par des centaines de lits fermés en pédiatrie, par manque de personnel soignant mais aussi par réduction programmée et anticipée de longue date par l'administration. Cette situation de crise est vécue désormais quotidiennement par les équipes comme une médecine de guerre : choisir quel enfant hospitaliser en priorité, quelle chirurgie pourtant indispensable différer pour prendre en charge une urgence vitale (polytraumatisme, cancer voire parfois greffe d'organes ou chirurgie cardiaque), transférer des enfants instables dans des réanimations à plus de 200 Km de leur domicile, garder des enfants dans des services non spécialisés et sous pression, faute de place dans un service adapté, avec une réelle perte de chance voire un risque vital pour le patient.

Le cas de la pédopsychiatrie est emblématique : elle ne fait pas d'acte codifié, elle prend soin des enfants de façon pluridisciplinaire et n'est donc pas rentable selon ce modèle imposé, ni à l'hôpital ni dans les secteurs. Elle manque de moyens humains et matériels. Il n'y a pas suffisamment de lits d'hospitalisation spécifiques pour ces enfants et adolescents que le trouble psychiatrique met en danger.

Dans les services de Réanimation Pédiatrique partout en France, la situation est devenue critique. Actuellement en île de France ce sont 12 lits de réanimations pédiatriques qui sont fermés par manque d'infirmière. Ainsi, un de ces services a refusé 35 patients en une semaine au mois d'octobre. Récemment dans un service parisien utilisant les techniques de réanimation les plus lourdes, la plus ancienne infirmière avait 6 mois d'ancienneté ! Les SAMU pédiatriques eux aussi sont débordés, et n'arrivent plus à recruter, en province comme à Paris.

Nos tutelles ont été jusque là sourdes à nos alertes répétées, nous proposant de simples pansements sur des plaies béantes, sous forme de réunions stériles, restructurations et « commissions du bien-vivre » alors qu'il s'agit avant tout de moyens financiers et humains à allouer aux soins des enfants ainsi que de la reconnaissance de l'expertise des équipes soignantes. Il est urgent de revoir le mode de financement hospitalier notamment des activités

pédiatriques afin d'assurer un accès aux soins aux enfants malades qui n'ont aucune autre alternative que l'hôpital public.

Qu'un enfant meure d'une maladie grave et incurable est une réalité douloureuse mais inhérente à notre métier. Qu'un enfant risque de mourir ou d'avoir des séquelles graves faute de soins donnés en temps et en heure en l'absence de moyens est une injustice qui n'est pas compatible ni avec le serment d'Hippocrate ni avec notre engagement professionnel. C'est un crève-cœur pour chacun d'entre nous et notre devoir de le dénoncer.

Dr Mélodie Aubart, Neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Pr Stéphane Auvin, Neuropédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris, Président de la Société Française de Neuropédiatrie

Pr Nadia Bahi-Buisson, Neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris, Présidente du Conseil National des Universités – Section Pédiatrie

Pr Pierre Bégué, Pédiatre, Président Honoraire de l'Académie Nationale de Médecine

Dr Claire Bouvattier, Endocrinologue Pédiatre, Hôpital du Kremlin-Bicêtre, Vice-présidente de la Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique

Pr Marina Cavazzana, Pédiatre et Immunologiste spécialisée en Biothérapie et Thérapie Génique, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Pr Brigitte Chabrol, Neuropédiatre, Hôpital La Timone, Marseille, Présidente du Conseil National de Pédiatrie

Mr Sami Chatila, Interne en Pédiatrie, Président de l'Association des Juniors de Pédiatrie

Pr Robert Cohen, Pédiatre, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Président du Groupe de Pathologies Infectieuses Pédiatrique

Pr Stéphane Dager, Réanimateur pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris

Pr Christophe Delacourt, Pneumopédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris, Président de la Société Française de Pédiatrie

Pr Isabelle Desguerre, Neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malade, Paris, membre du Comité National Universitaire Ethique et Soins palliatifs

Dr Laurent Dupic, Réanimateur Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Pr Ralph Epaud, Pneumopédiatre, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Président de la Société Pédiatrique de Pneumologie et Allergologie

Pr Vincent Gajdos, Pédiatre, Hôpital Antoine Béclère, Clamart, Président du Collège National des Pédiatres Universitaires

Dr Anne Gervais et Pr André Grimaldi pour le Collectif Inter-Hôpitaux

Pr Olivia Gillion-Boyer, Néphropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Mr Hugo Huon, Infirmier, pour le Collectif Inter-Urgence

Pr Pierre-Henri Jarreau, Néonatalogiste, Hôpital Port-Royal, Paris, Président de la Collégiale de Pédiatrie

Pr Etienne Javouhey, Réanimateur pédiatrique, Hôpital Mère-Enfants, Hospices Civils de Lyon, Président de la Société Française de Réanimation Pédiatrique

Pr Agnès Linglart, Endocrinologue Pédiatre, Directrice du DMU santé de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital du Kremlin-Bicêtre

Pr Emmanuel Mas, Gastropédiatre, Hôpital des Enfants, Toulouse, Président du Groupe Français d'Hépatologie, Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique

Dr Georges Picherot, Pédiatre, CHU de Nantes, ancien Président du Groupe de Pédiatrie Générale

Pr Elie Saliba, Néonatalogiste, CHU de Tours, Président de la Société Française de Néonatalogie

Pr Sabine Sarnacki, Chirurgienne, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris, Présidente de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique

Pr Michel Tsimaratos, Néphrologue Pédiatre, Hôpital la Timone, Marseille, Président de la Société Française de Néphrologie Pédiatrique

Dr Paola Velasquez, Pédopsychiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Et 2000 autres soignants en pédiatrie (dont 1500 médecins et 160 Professeurs en Pédiatrie, mais aussi infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, psychologues, diététicien(ne)s, assistant(e)s sociales, cadres de santé, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotricien(ne)s, secrétaires, etc travaillant en Pédiatrie dans toute la France.)

La liste complète des signataires est disponible en ligne :

[https://drive.google.com/file/d/1CncLun\\_U4LVsjN\\_GNIyM8MQAu\\_3d\\_3J/view?usp=sharing](https://drive.google.com/file/d/1CncLun_U4LVsjN_GNIyM8MQAu_3d_3J/view?usp=sharing)