



Évaluation de la prise en charge des enfants et adolescents selon le référentiel de certification

Les enfants et adolescents constituent une population : « [...] âgée de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable » - Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989.

Enjeux nationaux

- Implication et prévention des ruptures de prise en charge.
- Accès à un environnement adapté.
- Continuité de la vie familiale, sociale et scolaire.
- Prévention et détection précoce.
- Accès à l'innovation et la recherche.

Principales données actuelles

- Environ 1,2 millions de mineurs hospitalisés chaque année (hors naissance)¹ :
 - 1,1 millions de mineurs en MCO (15 % de l'activité) ;
 - 49 000 mineurs en psychiatrie (11 % de l'activité). Environ 500 mineurs admis à la demande d'une autorité administrative ;
 - 37 000 mineurs en SSR (4 % de l'activité) ;
 - 8 000 mineurs en HAD (7 % de l'activité) ;
- 1,5 à 4 millions de mineurs atteints d'une maladie chronique².
- Durée moyenne de séjour : 45 jours en psychiatrie et 36 jours en SSR1
- Prévalence chez l'enfant et l'adolescent³ :
 - 20 % en surpoids ;
 - 26 % sont des fumeurs réguliers ;
 - 3 % déclarent avoir fait une tentative de suicide ayant nécessité une hospitalisation ;
 - 33 % des décès par accident chez les moins de 25 ans (contre 7 % dans le reste de la population).
- Augmentation de la vaccination des enfants nés depuis le 1^{er} janvier 2018⁴.
- Maladies rares : 3 millions de malades en France, 75 % des malades sont des enfants⁵.

1. ATIH, 2018

2. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, 2015.

3. L'état de santé de la population, DRESS, 2017.

4. Semaine européenne de la vaccination - Santé Publique France, 2019.

5. Plan maladie rare, 2018-2022.

En quoi la certification répond aux enjeux du thème ?

Pilotage

- Accéder à un environnement adapté :
 - prévoir un environnement adapté à l'âge (1.2-02, 1-2-05, 2.1-05) ;
 - prévoir les ressources utiles à la prise en charge (2.2-09).
- Favoriser l'accès aux innovations et à la recherche, notamment pour les maladies rares (3.2-10).

Actions

- Assurer la continuité de la vie familiale, sociale et scolaire :
 - assurer la continuité de la vie familiale, sociale, éducative et scolaire (1.4-03) ;
 - favoriser la présence des parents auprès de l'enfant (1.3-03).
- Impliquer et éviter les ruptures de prise en charge :
 - informer et impliquer de manière adaptée le patient et ses parents (1.1-01, 1.1-04) ;
 - prévenir les ruptures de prise en charge (2.2-15, 2.2-16) ;
 - prévenir et détecter au plus tôt (1.1-05, 1.1-06, 3.2-05).

Les points clés nécessitant une attention particulière des experts-visiteurs pendant la visite

Experts-visiteurs

Vous devez vous assurer que les enfants et les adolescents sont hospitalisés dans un environnement adapté à leur maturité.

Par exception, dans le cas où un enfant ou un adolescent est hospitalisé avec des adultes, **vous serez vigilant** à ce que :

- il soit hospitalisé en chambre seule ;
- les professionnels sont formés aux spécificités de leur prise en charge ;
- le matériel est adapté (par exemple, les lits, les appels malades, etc.) et permet l'atteinte des objectifs du projet de soin.

1. L'environnement de l'enfant/adolescent hospitalisé




Principe

Idéalement les enfants/adolescents sont réunis par groupe d'âge
Il faut éviter l'hospitalisation d'un mineur dans un secteur d'adultes



Exceptions

Elles sont encadrées (chambre seule, professionnels formés) et le jeune patient doit conserver un environnement adapté (matériels, nutrition, dossier médical adapté à la pédiatrie, etc.)

 Chez les enfants et/ou les adolescents, le handicap ou une maladie chronique peuvent obliger à des hospitalisations longues ou itératives. Pour prévenir les ruptures de la vie familiale, sociale et scolaire, **vous vous assurez** que le projet de soin intègre ces préoccupations. Ainsi, **vous veillerez** à ce que :

- les équipes se coordonnent avec le rectorat ou l'établissement scolaire de l'enfant ou l'adolescent et prévoient les ressources humaines et matérielles nécessaires pour maintenir la vie familiale, sociale et scolaire ;
- les interactions familiales, sociales, scolaires sont prises en compte dans l'évaluation médicale et sociale et recueillies au plus tôt de l'admission. Cette évaluation permet de construire un projet de soins individualisé. Vous vous assurez que des ressources et coopérations permettent la mise en œuvre réelle de ce projet de soin ;
- à la sortie, les réseaux de soins existants sont présentés à l'enfant ou l'adolescent.

2. La continuité de la vie familiale, sociale et scolaire



Bilan à l'entrée :
vie sociale, fratrie, scolarité, activité sportives ou associatives, etc.



Projet de soin
intégrant les souhaits et préoccupations de l'enfant et des parents



À la sortie
présentation et inscription dans un réseau territorial


Situation de handicap ou maladie chronique



Coopération
avec le rectorat ou accord ponctuel avec l'établissement scolaire de l'enfant



Ressources adaptées
pour concilier projet de soins et activités ludiques, éducatives et scolaires

 Les actions de prévention et d'éducation à la santé rentrent pleinement dans la prise en charge de la santé globale de l'enfant et de l'adolescent. Elles répondent à ses besoins de développement.

Vous devez vous assurer que ces actions s'appuient sur des outils adaptés et ludiques.

Les actions de prévention visent l'ensemble des actes, comportement, etc. qui réduisent les risques d'apparition de maladie, notamment à l'âge adulte.

Vous devez également vous assurer que l'établissement participe à la détection précoce des comportements à risques et des actes de maltraitance dont peuvent être victime les enfants ou les adolescents.

3. La détection précoce chez les enfants et les adolescents



Nutrition & sport



Handicap et maladies chroniques



Vaccin



Sexualité

Prévention chez la jeune génération



Addictions



Maltraitance

 **Votre questionnement devra s'adapter à l'âge et à la maturité de l'enfant.**

En toute matière, le sujet de l'information, du consentement, de l'implication passe des parents vers l'enfant à mesure que celui-ci mûrit.

À l'approche de l'âge adulte, pour prévenir les ruptures dans la continuité des soins, le passage du suivi pédiatrique vers un suivi par des services d'adultes doit être anticipé - aussi bien par les acteurs du suivi pédiatrique que par les services d'adultes qui vont accueillir de jeunes adultes.


Ainsi, s'il s'agit d'un enfant jeune, l'objet du patient traceur sera les parents, puis ce sera plutôt conjoint, et ensuite c'est l'enfant lui-même qui sera l'objet du patient-traceur.

4. L'implication des parents et la prévention des ruptures de prise en charge

Maturité de l'enfant > ado
Le sujet de l'information et de l'alliance thérapeutique passe des parents vers l'enfant à mesure qu'il mûrit



Transition ado/adulte
Anticipation et coordination de l'équipe pédiatrique avec l'équipe du secteur adulte et la ville

 **Vous devez vous assurer** que l'établissement propose aux patients concernés un adressage dans un centre de référence ou de compétences pour une prise en charge spécialisée. Les 7 000 maladies rares identifiées concernent 3 millions de personnes dont 75 % sont des enfants et dans la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans. Elles sont responsables de 10 % des décès entre un an et 5 ans. Elles sont souvent sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent la qualité de vie.

Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé. L'objectif est de réduire l'errance diagnostique en le ramenant à 1 an avec un accompagnement des patients lors des étapes clés comme l'annonce du diagnostic et de renforcer la coordination des acteurs de la prise en charge.

Pour réduire l'errance diagnostique, des centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé des patients. Et 3 plans nationaux maladies rares sont déployés.

5. L'accès à l'innovation et la recherche, notamment pour les maladies rares



- 7 000 maladies rares identifiées
- 3 millions de personnes malades dont 75 % sont des enfants
- 10 % des décès entre 1 et 5 ans

Réduction de l'errance diagnostique	Lisibilité des parcours	Rapidité du diagnostic avec un objectif à 1 an
Accompagnement lors des étapes clés, comme l'annonce du diagnostic		Coordination des actions des acteurs concernés

- 109 Centres de références multisites pour la prise en charge des maladies rares labellisés
- 3 plans nationaux maladies rares

Pour aller plus loin

Références HAS

- Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine, 2016.
- Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé, 2011.
- Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, 2012
- Activité physique et sportive pour la santé promotion, consultation et prescription, 2018.
- Stratégies de prévention de la carie dentaire, 2010
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, 2012.
- Maltraitance chez l'enfant : repérage et conduite à tenir, 2017.
- Repérage et signalement de l'inceste par les médecins : reconnaître les maltraitances sexuelles intrafamiliales chez le mineur, 2012.

Références légales et réglementaires

- Convention internationale relative aux droits de l'enfant 1989
- Code de la santé publique (L.1111-2, L.3211-10, L.1115-5, R.1112-2) et Code civil (art. 372)

- Circulaire ministérielle n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
- Circulaire DGS/DH n°132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.
- Charte de l'enfant hospitalisé, Leiden, 1988.
- Décision du Défenseur des droits MDE-MSP 2015-190 du 4 septembre 2015.

Autres

- Stratégie nationale de santé, 2018-2022.
- Plan national maladies rares 2018- 2022 .
- Rapport du Défenseur des droits de l'enfant, 2017.
- Guide de bonne pratique en chirurgie ambulatoire de l'enfant.
- « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé », archives de pédiatrie, vol. 19, n°2, p. 105-108, M-C Rousseau, *Th Bilette de Villemeur et al. Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system : A study of 782 patients. PLOS One ; 2-12 ;* Juil 2018.
- Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques, Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, 2015.

Retrouvez tous nos travaux et abonnez-vous à l'actualité de la HAS
www.has-sante.fr

