

ANNEXES

ANNEXES

- Annexe 1 National Service Framework for Children
Core Standards
- Annexe 2 Prise en charge de la douleur
C. Wood, M. Vignes, A. Suc
- Annexe 3 Soins palliatifs pédiatriques
P. Canoui, A. de Broca, A. Suc, J.M. Zücker
- Annexe 4 Les enfants et les adolescents, fils de migrants en France. Une nécessité de prendre
en compte leurs besoins
M.R. Moro, T. Ferradji
- Annexe 5 Projet de réforme du DES de Pédiatrie
Collège des Professeurs de Pédiatrie
- Annexe 6 Formation initiale et continue à la Pédiatrie
P. Cochat et al.
- Annexe 7 Documents d'évaluation d'activité
Mc Gill Hospital, Montréal (Québec)
- Annexe 8 Les compétences clés des médecins et des chirurgiens
Le Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada
- Annexe 9 La recherche clinique en oncologie pédiatrique
F. Doz
- Annexe 10 Le nouveau contexte de la recherche et du développement des médicaments
pédiatriques en France, en Europe et aux USA
D. Vasmant, P. Le Sourd (LEEM)
- Annexe 11 L'Europe et les médicaments pédiatriques
A. Saint-Raymond



ANNEXE 1

department for

education and skills



*National Service Framework for Children,
Young People and Maternity Services*

Core Standards

Change for Children - Every Child Matters

Policy	Estates
HR/Workforce	Performance
Management	IM & T
Planning	Finance
Clinical	Partnership Working

Document Purpose Best Practice Guidance	
ROCR ref:	Gateway ref: 3779
Title	Core Document, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services
Author	DH
Publication date	04 Oct 2004
Target audience	PCT CEs, NHS Trusts CEs, SHA CEs, PCT PEC Chairs, Special HA CEs, GPs, SHA Children's Leads, NHS Trusts Children's Leads, A&E Departments, Ambulance Trusts, Children's Hospices Ces, Local Authorities, Other Government Departments
Circulation list	
Description	This is the Core Document of the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. It contains the first five standards of the Children's NSF, which apply to all children and young people.
Cross ref	
Superseded docs	
Action required	
Timing	
Contact details	Claire Phillips, Children's NSF Team, 526 Wellington House 133-155 Waterloo Road, London SE1 8UG. Telephone: 0207 9724908. www.dh.gov.uk
For recipient's use	

Core Standards

Forewords

Dr. John Reid Secretary of State for Health



Children and young people in Britain enjoy better health than any previous generation. Pregnant women have a greater choice in their healthcare than ever before. Staff working across health services, social services and education are enthusiastic and committed to improving the lives of all those in their care.

However, inequalities still impact on children and young people. Some find it difficult to access the services they need, simply because of where they live or because of their circumstances. Child poverty, though greatly reduced, still means that children and young people from disadvantaged backgrounds risk not realising their full potential as they grow and develop into adolescence and adult life. Life expectancy is lower and infant mortality greater in disadvantaged areas and among disadvantaged groups. Mothers here can find that they don't have or are unable to make the choices that they would like throughout their pregnancy and as they come to give birth. Parents can feel that they don't have all the information and support they need to help them care for their children. And nothing is more frightening for a family than a serious illness or accident experienced by a child.

At the heart of this National Service Framework is a fundamental change in our way of thinking about children's health. It advocates a shift with services being designed and delivered around the needs of the child. Services are child-centred and look at the whole child - not just the illness or the problem, but rather the best way to pick up any problems early, take preventative action and ensure children have the best possible chance to realise their full potential. And if and when these children grow up to be parents themselves they will be better equipped to bring up their own children.

We are publishing this National Service Framework to address these issues and many more. It is a ten-year plan: by 2014 we expect health, social and educational services to have met the standards set in this document. Inequalities will be reduced, so that all children and young people have access to the services they need, no matter where they live or where they come from. Staff from all sectors need to work together so that the services they provide join up across health, social care and education, and offer the best possible solution for children and their families. Mothers must have the support and the information they need to make the best

choices for them and their baby. Children, young people and pregnant women need to be listened to and to be involved in all decisions about their care.

The Government is committed to improving the health of children and young people, and achieving real change. This National Service Framework is part of our overall plan for tackling child poverty and improving the lives of children and families. It is intended to raise standards in hospitals, in GP's surgeries, in schools and nurseries, in maternity units and in Sure Start children's centres. It will build on the excellent work that is carried out by doctors, nurses, teachers and social workers every day, and give children, young people and pregnant women the support they need to thrive, to grow, and to be healthy.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'John Reid', with a long horizontal stroke extending from the bottom right.

Dr. John Reid
Secretary of State for Health

Professor Al Aynsley-Green The National Clinical Director For Children



Children and young people are important. They are the living message we send to a time we will not see; nothing matters more to families than the health, welfare and future success of their children. They deserve the best care because they are the life-blood of the nation and are vital for our future economic survival and prosperity.

Healthy mothers produce healthy babies who become healthy children and adults; much preventable adult ill health and disease has its roots during gestation, infancy and childhood. Children's vulnerability and the inability when young or disabled to articulate what they feel pose a challenge for all those involved in delivering health and social care services to meet their individual needs and those of their carers

Improving the health and welfare of mothers and their children is the surest way to a healthier nation - the best way to achieve a fairer society for the future is to improve health and tackle inequalities in childhood.

There is now, for the first time for many years, an explicit commitment from Government to improve the lives and health of children and young people in England, one component of this being this NSF for children, young people and maternity services. The practical challenge is how to ensure that children's services locally are coherent in design and delivery, with good co-ordination, effective joint working between and across sectors and agencies, with smooth transitions and in partnership with children, young people and families. Nothing will change for the better without local understanding of, support for and ownership of the policy agenda, coupled with involvement, action and pressure for change.

Despite the difficulties exposed by the recent Kennedy and Laming inquiries into the standing and status of children's health and social care services, I have seen from my visits across England that there is much that is very good about the services provided by the NHS and local authorities to support parents, children, young people and their families. We have an outstanding workforce dedicated to children and young people. Nonetheless, effective change will only happen if staff at all levels seize the opportunities provided by the NSF.

Many people have been engaged in the development of the NSF. It is my great privilege to have chaired the Children's Taskforce and to lead the development of the standards. I would like to express my sincere thanks to all, including children, young people and families, who were involved, and particularly to colleagues who participated in the External Working Groups and underpinning activities.

The Children's NSF is a ten-year strategy and change will not happen overnight. But we are heading in the right direction. There is a real will in Government to place children at the top of the agenda. The Children's NSF provides an outstanding opportunity to improve the lives and well-being of our most precious resource – our children and young people.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Al Aynsley-Green', with a horizontal line underneath.

Professor Al Aynsley-Green
National Clinical Director for Children

Contents

Setting the scene

Part I

Standard 1

Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

1. Introduction	20
2. Rationale	23
3. The Child Health Promotion Programme	24
4. Health Promotion	42
5. Training and Development	61

Standard 2

Supporting Parenting

1. Introduction	64
2. Rationale	67
3. Planning for Universal and Targeted Service Provision	68
4. Universal Information and Education for Parenting	70
5. Supporting the Parenting of Pre-School Children	73
6. Supporting Parents of School-Age Children	75
7. Supporting Parents of Teenage Children	77
8. Helping Parents Promote Resilience in Children and Young People	78
9. Supporting Parents who have Specific Needs	79
10. Supporting Adoptive Parents	82
11. Support for Adults Caring for Looked After Children	83
12. Listening to Parents	84
13. Training & Development	85

Standard 3

Child, Young Person and Family-Centred Services

1. Introduction	86
2. Rationale	89
3. Listening and Responding To Children and Young People and Parents	90
4. Respecting Children and Young People and Parents	92
5. Information about Support and Treatment for Children and Young People and their Parents	93
6. Seeking Consent from Children and Young People for their Treatment	94
7. Improving Access to Services for Children and Young People	95
8. Services which are Integrated around Children and Young People's Needs	99

9. Quality and Safety of Care	107
10. Planning and Commissioning	110
11. Staff Training and Development	113

Standard 4

Growing Up into Adulthood

1. Introduction	118
2. Rationale	120
3. Respecting and Involving Young People in Their Care	121
4. Health Promotion for Young People	124
5. Access to Services	133
6. Transition to Adult Services	136
7. Training and Development	141

Standard 5

Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

1. Introduction	144
2. Rationale	147
3. Prioritising Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People	148
4. The Impact that Abuse and Neglect have on Children's Development	151
5. Agency Roles and Responsibilities	152
6. Recognising a Child or Young Person who requires Protecting from Harm	160
7. Disabled Children	161
8. Children in Special Circumstances	162
9. The Impact Adult Problems can have on Children's Development	165
10. Services for Children and Young People who are At Risk of being or have been Abused or Neglected	166
11. Recording	167
12. Measuring Outcomes	168
13. Quality of Care / Quality Assurance	169
14. Good Supervision of Staff working with Children and Families, including monitoring of individual cases	170
15. Training and continuing staff development	170

Appendix 1: Framework for effective intervention	172
Glossary and abbreviations, list of contributors, acknowledgements	176

Setting the Scene

“It seems so obvious it hardly needs to be said: just as children differ from adults in terms of their physiological, psychological, intellectual and emotional development, so they differ in their healthcare needs. They experience and see the world differently.

Children are in a constant state of growth and development which creates particular needs and demands which are of a different order from those affecting adult patients.

Their relative physical and emotional immaturity, in comparison with adults, has implications both for the treatment which they receive and the physical environment in which they are cared for.”¹ Professor Sir Ian Kennedy

The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services

Children and young people today enjoy unprecedented opportunities. Children are healthier than ever before, and death in childhood is rare.

Most thrive in childhood and all face new pressures but a significant minority face damaged childhoods, disaffection, underachievement and social exclusion. The disparities in outcomes and life chances between these children and the successful majority are too wide, with young people from disadvantaged backgrounds lagging behind in health, educational achievement and economic and social well-being.

Improving the health and welfare of parents and their children is the surest way to a healthier nation. Experience before birth and in early life has a crucial impact on the life chances of each individual, not just through their childhood but also during their adult life. Healthy children start with healthy mothers, so we have looked back to before birth to include maternity services, as well as reaching forward across the transition into adult life.

Aim of the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services (Children's NSF)

- > Sets national standards for the first time for children's health and social care, which promote high quality, women and child-centred services and personalised care that meets the needs of parents, children and their families.

The standards require services to:

- > Give children, young people and their parents increased information, power and choice over the support and treatment they receive, and involve them in planning their care and services;
- > Introduce a new Child Health Promotion Programme designed to promote the health and well-being of children pre-birth to adulthood;
- > Promote physical health, mental health and emotional well-being by encouraging children and their families to develop healthy lifestyles;
- > Focus on early intervention, based on timely and comprehensive assessment of a child and their family's needs.
- > Improve access to services for all children according to their needs, particularly by co-locating services, and developing managed Local Children's Clinical Networks for children who are ill or injured;
- > Tackle health inequalities, addressing the particular needs of communities, and children and their families who are likely to achieve poor outcomes;
- > Promote and safeguard the welfare of children and ensure all staff are suitably trained and aware of action to take if they have concerns about a child's welfare.
- > Ensure that pregnant women receive high quality care throughout their pregnancy, have a normal childbirth wherever possible, are involved in decisions about what is best for them and have choices about how and where they give birth.

Development of the Children's NSF

Work on the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services was announced in 2001 by the Department of Health.

A Children's Taskforce was set up to provide the full range of expertise needed to oversee the development of the NSF. Chaired by the National Clinical Director for Children, Professor Al Aynsley-Green, its membership included chairs of eight External Working Groups (EWGs) which were established to help develop the NSF. Membership was drawn from a wide range of professional expertise including representatives from children's organisations and user groups. The groups tackled specific issues and each submitted a report to Ministers. The final NSF has drawn heavily on these reports. A full list of EWG chairs and members is at the end of the NSF standards, and members of the Taskforce are listed at the end of this document.

The Department of Health asked several groups including the National Children's Bureau to ask children and young people:

- > What they think of the health and social care services we have now;
- > What is important to them from such services, and
- > What improvements could be made to services.

Many children, young people, parents, carers and organisations from a variety of backgrounds were consulted in events across the country. The results of these consultations were used by the external working groups in drawing-up the standards.

In April 2003, an Emerging Findings² document was published. The document set out the broad direction of travel for the NSF and invited comments on its proposals. Over one hundred responses were received from a wide range of bodies including health and social care professional organisations and the voluntary sector. The responses were considered by the external working groups and taken into account in their reports.

Our sincere thanks go to everyone who has contributed to the development of the NSF.

The first standard of the NSF, the standard for Children in hospital³ was published in April 2003 in advance of the full NSF, in response to the concerns raised in the Kennedy Report.¹

In June 2003, a Minister for Children, Young People and Families was appointed within DfES, with overall responsibility for policy and services for these groups. The responsibility for policy on social services for children and young people transferred from DH to DfES. The development of the NSF therefore became a joint project and the responsibility of both Departments.

Transforming Children's Services

Every Child Matters

The Green Paper, *Every Child Matters*⁴, was published in September 2003. This has led to an unprecedented public debate about services for children, young people and their families. The messages, endorsed by consultation, are clear: every child matters. We must maximise opportunities and minimise risks for all children and support them to:

- > Be healthy;
- > Stay safe;
- > Enjoy and achieve;
- > Make a positive contribution; and
- > Achieve economic well-being.

The Children Bill

Every Child Matters: Next Steps,⁵ published in March 2004, set out a plan of action for delivering on the proposals in the Green Paper. At the same time, the Children Bill was introduced, which sets out a new framework for children's services, ensuring accountability and partnership at local level, by introducing Directors of Children's Services and Lead Members for children in each local authority, establishing an integrated inspection regime and creating the new role of the Children's Commissioner. Health services have a critical role in helping to deliver the objectives. For example the Bill will place a duty on Strategic Health Authorities (SHAs) and Primary Care Trusts (PCTs) to co-operate with local authorities in making arrangements to improve the well-being of children; a requirement to safeguard and promote the

welfare of children is applied to (among other local bodies) SHAs, PCTs, NHS Trusts and Foundation Trusts. The Bill will also introduce measures to better support and facilitate the sharing of information about children between different agencies and professionals, including health and social care professionals.

Children's Trusts

The Government is encouraging and facilitating the development of Children's Trusts which will have a key role to play in co-ordinating and integrating the planning, commissioning and delivery of local health, social care and education services, as well as the work of other partners, including Connexions.

The outcome-based vision that forms the basis of the Children's Trust approach should:

- > Drive the integration of front-line service provision so that multi-disciplinary teams, co-location of services, the use of a lead professional, and a common core of training for the workforce becomes commonplace;
- > Support integrated working by ensuring front-line practitioners have a shared understanding of key processes such as common assessment and information-sharing;
- > Lead to joint strategic planning and integrated commissioning, supported by pooled resources, to ensure that the right processes and services are put in place to deliver improvements in outcomes, in the context of national and local priorities; and
- > Lead to the establishment of a local framework for this new way of working, with local partners creating robust inter-agency governance arrangements which formalise the levers to service reconfiguration and integration.

Access and Inequalities

Improving access to services is particularly important. The Government is advocating a shift to more co-located, multi-disciplinary services that provide personalised support as required throughout childhood and into adolescence, with universal services – for example, schools and primary healthcare - working together from single locations for children, young people and families. Schools are being encouraged to become “extended schools”, which can provide health, social care and other services for children and families as part of the community. The Government is establishing a

network of Sure Start Children's Centres in disadvantaged areas, offering integrated early education, childcare, family and health support.

The Voluntary and Community Sector

The shifts and changes that the Children's National Framework and the Change for Children programme will bring to local statutory services, in terms of service focus, co-location, integrated working and staffing, will fully extend to their voluntary and community sector partners. Local councils and health bodies need to support their voluntary sector colleagues in making the changes. This includes proactive engagement with, and support for, local voluntary and community sector organisations at the strategic level- in planning and commissioning services, as well as expanding their role as service providers.

The NHS has received unprecedented new funding and it is expected that some of this will be used to invest in improving services for the children and young people, who make up around one quarter of the population of England.

Tackling inequalities is a high priority for Government and key to the NSF programme. There is a strong correlation between health inequalities and poverty and deprivation that begin at birth and continue throughout life.

Existing socio-economic disadvantage not only impacts on the health of the current generation, but is passed on to future generations. Tackling health inequalities by addressing the health needs of children and families is key to the inter-generational cycle of health inequalities which can cause poor health outcomes from one generation to the next in some disadvantaged families and areas.

Children in Special Circumstances

Research has shown that for some children, access to services has often been a particular problem and that these are often the children who require a high degree of co-operation between staff in different agencies, but who are also at most risk of achieving poorer outcomes than their peers. These children tend to be "lost" between agencies and are therefore not in receipt of services, even those that are universally provided. Although this list is not exhaustive, some of the key groups of children affected by this include:

- > Looked after children and care leavers;
- > Children whose families have experienced homelessness and who are living in temporary accommodation, and children who have run away from home or care;
- > Children exposed to domestic violence family conflict and/or family breakdown;
- > Children who suffer from sexual exploitation;
- > Children of parents with specific health needs, for example, those with mental health problems;
- > Children of problem drinkers or substance misusers;
- > Children who have been excluded from school, are truanting, or are otherwise missing school;
- > Young people over 16 who are not in education, employment or training;
- > Teenage parents and their children, and
- > Children from some ethnic minorities and refugee or asylum-seeking children.

In order to ensure the particular needs of these children are addressed, the above groups are, collectively, specifically referenced as Children in Special Circumstances (CISC) throughout the NSF's Markers of Good Practice and Interventions.

Public Health White Paper

In March 2004, the Government launched a consultation, *Choosing Health?*⁶, on measures to improve people's health. The consultation covered a wide range of issues, all of which contribute to ill health and health inequalities. As part of the broader *Choosing Health?* consultation, the government launched two separate, more detailed consultations, *Choosing Health? Choosing a Better Diet?*⁷, and *Choosing Health: Choosing Activity?*⁸ which set out a broad number of proposed key goals specifically for diet, nutrition and activity.

Concern about children's health was the most powerful theme in consultation responses. Children were mentioned within almost all the major themes identified in the main public consultation, appearing as sub-sets within a wider concern (juvenile drinking, young people's sexual health), as a high priority group for information (drug misuse, mental health) and as a group to be protected. In this latter context, second-hand smoke, advertising of tobacco products, alcohol

products and advertising of food to children were all areas where responses identified a need to act to safeguard children. These are being picked up, as appropriate, in the proposals on these specific areas.

The White Paper will therefore aim to introduce a step change and engage with children, young people, parents and carers to improve access and pathways to healthy lifestyles and ensure healthy living is part of youth culture. Issues arising out of the consultation have been considered as part of the development of the NSF.

Implementing the Standards in the NSF

Standards, Markers of Good Practice and Interventions

The NSF comprises eleven standards. Each standard contains markers of good practice which will help the NHS, local authorities and their partner agencies to achieve and to demonstrate high quality service provision for all children and young people and their parents or carers.

The National Service Framework is divided into three parts. The first five standards in Part 1 apply to all children, and standards six to ten in Part 2 apply to children and young people in particular circumstances, such as those who are disabled or who have mental health problems. Standard eleven in Part 3 is the standard for maternity services.

The structure of each chapter includes:

- > A Vision – each chapter begins by setting out our long-term vision of the outcomes we want to see for children, young people and their families;
- > Standard – this describes the overall level of service and the objective we are aiming to achieve;
- > Markers of good practice – each standard sets out markers of good practice which summarise the key interventions and can be used to measure progress;
- > Rationale – explains the reasons for looking at these issues and why change is needed, and
- > Interventions – the interventions in each chapter set out what needs to be done to meet the standard.

Evidence

Wherever possible, as in the standard on children in hospital, published research has been used as a base for the interventions set out in the standards. Where there is no evidence of this kind, proposals are backed in other ways, for example, through expert opinion or the views of children and parents. The standards documents give references for key source documents and useful related documents but does not set out the evidence base in any detail. The evidence evaluation will be published next year to support the standards.

The Children's National Service Framework Delivery Strategy

A delivery strategy for the NSF will be published in the autumn, which will develop the work on implementation set out in the standard for children in hospital. This will be closely aligned to the implementation programme for the Government's wider 'Change for Children' programme. It will build on work in progress, led by the NHS Modernisation Agency, working with the Department of Health, to develop a number of key programmes and toolkits to assist in implementing the NSF.

*National Standards, Local Action*⁹ sets out the priorities for the NHS and social services to use in planning for the next three financial years, and which all organisations should achieve in delivering NHS care. The NHS Improvement Plan sets out in more detail the next phase of reform of the health service. Standards will be the main driver for continuous improvements in quality and safety and NSFs, along with NICE guidance, are integral to this. The reduced number of new national targets for the next three-year planning round will enable Primary Care Trusts, in partnership with Local Authorities, to set local targets in response to local needs and priorities.

Full implementation of the standards will take time. There are examples of good practice already in services in many areas of the country, but delivering all aspects of the standards in all areas requires a long-term programme of change. The pace of that change and immediate local priorities will vary, but all areas need to start work on planning now within the available resources to meet the standards in full within the next ten years. Although service quality levels are determined by the standards, and the interventions set out what needs to be done, detail on the 'how' is being left to local discretion. This is in line with the Government's wider public

sector reform to devolve power and responsibility to local agencies, for example, through the development of Foundation Trusts. Partnership working between different agencies on local service development increasingly through Children's Trusts, will be key to the success of this approach. The NSF will depend on delivery by multi-agency disciplinary teams with strong leadership to champion real change.

Integrated Inspection

How agencies are moving towards the achievement of the Children's NSF Standards will be an important component of inspection judgements made about children's health and social care services. Relevant inspectorates are working to ensure that there is a consistent approach in both joint area reviews and the Comprehensive Performance Assessment of local authorities.

Workforce

Implementation of the NSF is dependent on having an adequately resourced, trained and motivated workforce, which means having the right numbers in the right place with the right skills. Workforce capacity is currently a significant issue in children's services across health and social care, with shortages and problems with retention being experienced in many of the staff groups providing services to children. These pressures will need to continue to be addressed both centrally, through national workforce planning processes, and locally, through the development of all-agency workforce, recruitment and retention strategies, based on a proper understanding of the needs of local populations, starting with the child and family rather than professional groups, and matching the skills and deployment of staff to the particular needs of each area.

These staffing constraints, along with the need to respond flexibly to rapidly changing demands on services, mean that there is a continuing requirement to look at workforce modernisation and role redesign. A range of new, and amended, roles need to be developed, with staff working in new ways across agencies and within multi-disciplinary teams.

Effective implementation of the standards will have significant education and training implications, with all staff needing to be competent in a range of core areas (see *Standard 3*). Organisations will need to develop training strategies, using the National Occupational Standards being developed as part of the Children's National Workforce Competence Framework, led by Skills for Health (www.skillsforhealth.org.uk), to ensure all staff have the skills and continuing professional development they need to meet the standards. A more detailed action plan to address these and other key workforce issues will be provided as part of the NSF and Green Paper delivery plans.

Finally, there is a need for ongoing research to evaluate the impact of modernising services and to define and address gaps in the evidence base for best practice. These will require strategies to improve research capacity to support the services for children, young people, mothers and families. Funding is being allocated under the DH policy research programme to fund a new programme of research to complement implementation of this national service framework.

Note on Terminology

Throughout this national service framework, we have used the terms 'parents' as shorthand to include mothers, fathers, carers and other adults with responsibility for caring for a child or young person including, for example, those with responsibilities for looked after children and young offenders.

The NSF covers all babies, children and young people, and child/children is frequently used as shorthand to cover all under-19s. However, the agencies have different statutory responsibilities for children and young people of different age-ranges, and services need to be commissioned and provided accordingly. The aim of this NSF is to improve the age-appropriateness of services and base this around the needs of the individual young person and their family, including, in particular planning appropriately for transition to adulthood. This may mean that some children receive services from children's services providers for a longer period than others.

- 1 Ian Kennedy *The Report of the Public Health inquiry into Children's Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995* The Stationery Office 2001 www.dh.gov.uk
- 2 Department of Health *Getting the right start: The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services - Emerging Findings* 2003 www.dh.gov.uk
- 3 Department of Health *Getting the right start: The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services - Standard for Hospital Services* 2003 www.dh.gov.uk
- 4 Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/
- 5 Department for Education and Skills *Every Child Matters: Next Steps* 2004 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/
- 6 Department of Health *Choosing Health? A consultation on action to improve people's health* 2004 www.dh.gov.uk
- 7 Department of Health *Choosing Health? Choosing a better diet: A consultation on priorities for a food and health action plan* 2004 www.dh.gov.uk
- 8 Department of Health *Choosing Health? Choosing Activity: A consultation on how to increase physical activity* 2004 www.dh.gov.uk
- 9 Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 - 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk

Standard 1: Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people; and for providing high quality services that meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the first. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

Standard 2 Supporting Parenting

Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services

Standard 4 Growing Up into Adulthood

Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

Standard 6 Children and Young People who are Ill

Standard 7 Children and Young People in Hospital

Standard 8 Disabled Children, Young People and those with Complex Health Needs

Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People

Standard 10 Medicines for Children and Young People

Standard 11 Maternity Services



Vision

We want to see:

- > All children and young people achieving the best possible physical and emotional health and well-being, both in childhood and into adulthood.
- > Children, young people and families supported and able to make healthy choices in how they live their lives.
- > A measurable reduction in inequality of health outcomes for children and young people.
- > Integrated services which provide effective checks and more targeted support for children and young people who need it.

Standard:

The health and well-being of all children and young people is promoted and delivered through a co-ordinated programme of action, including prevention and early intervention wherever possible, to ensure long term gain, led by the NHS in partnership with local authorities.

Markers of Good Practice

1. The Child Health Promotion Programme is offered to all children and young people and their families in a range of settings.
2. By the child's first birthday, a systematic assessment of their physical, emotional and social development and family needs is carried out. Information resulting from assessments and interventions is recorded in the Personal Child Health Record.
3. Screening and immunisation programmes within the Child Health Promotion Programme are delivered to all children through partnership working.
4. Where there are concerns about a child or young person's health and development, they receive timely and effective assessment and response.
5. Therapy services are available for all children and young people who require them, and systems are in place to minimise waiting times for access to these services.
6. Health promotion, in terms of awareness raising, information giving and support services, including the Child Health Promotion Programme, is reflected in improved outcomes for children and young people.
7. All schools work towards becoming part of the Healthy Schools Programme, and are responsive to their school population's needs.
8. Primary Care Trusts and Local Authorities tailor health promotion services to the needs of disadvantaged groups, including children in special circumstances, identified through a local population needs assessment.

2. Rationale

- 2.1 Children and young people say that they want to be healthy and stay safe. Parents are the main providers of health care for their children, particularly in the early years. This standard addresses health promotion activities delivered by professionals from health, social care, education and other agencies, working in partnership with parents, to improve outcomes for children and young people. Services offered may be universal, targeted or specialist, as needed by individual children and young people. Good communication and joint working between agencies is essential.
- 2.2 An important component of promoting the health of children and young people is the early identification of illnesses, environmental factors or individuals' activities that may contribute to disease, ill health or injury. Children, young people and their parents can then make informed choices and be properly supported.
- 2.3 There are several areas in the lives of children and young people where being able to make healthy choices will make a real difference to their life chances and/or health, social and economic outcomes. These include a healthy diet and physical activity for children and young people, maximising social and emotional well-being, keeping children and young people safe, avoiding smoking, or using volatile substances and other drugs and minimising alcohol intake, and reducing the risk of teenagers getting pregnant or acquiring sexually transmitted infections.
- 2.4 Specific actions which promote health for children and young people include:
- > The implementation of the Child Health Promotion Programme;
 - > The identification of, and early intervention in children and young people with health and social care needs;
 - > Promoting healthy lifestyles and safe communities;
 - > Co-ordinated health promotion activities in schools and early years settings;
 - > Promoting healthy lifestyles for children in special circumstances (e.g. implementing the DfES funded *Healthy Care Programme*¹ (NCB 2002) for looked after children); and
 - > Addressing inequalities in child health.

- 2.5 Family poverty is one of the most important factors influencing children's attainment. It can be a key link in a chain of poor health and social outcomes throughout childhood and the teenage years, resulting in social exclusion in adulthood.
- 2.6 Families living in poverty are less likely than other families to access health and other supportive services. Their children have higher than average rates of overweight and obesity, tooth decay, unintentional injury, and although death is a rare event in childhood it occurs more frequently in disadvantaged families. Similarly there are higher than average rates of substance misuse, smoking, teenage pregnancy, poor educational attainment, unemployment and social exclusion, but have lower breastfeeding rates. *See also Standard 11.*
- 2.7 To make a real difference to these families, health promotion activities must be tailored to their specific needs and circumstances. *The Child Poverty Review*² sets out the Government's plans to tackle child poverty over the next decade.

Interventions

- 3. **The Child Health Promotion Programme**
 - 3.1 The Child Health Promotion Programme provides a framework to ensure the promotion of the health and well-being of individual children and young people. Promoting the local community's health through raising awareness, information provision and improving access is key to meeting the aims of this standard.
 - 3.2 The Child Health Promotion Programme is part of the overall strategy the Government set out in *Every Child Matters*³ to strengthen early intervention by enabling children to receive help at the first onset of problems and to prevent any children from slipping through the net.

- 3.3 Evidence suggests that a revised approach to child health surveillance is now required. *Health for All Children*⁴ stresses that the social, economic and environmental context in which children grow up can have a very significant effect upon their health. This indicates a need to move away from a narrow focus on health screening and developmental reviews to a more broad-based programme of support to children and their families, that helps to address the wider determinants of health and to reduce health inequalities.
- 3.4 The Child Health Promotion Programme (*see Figure 1*) replaces the current Child Health Surveillance Programme, and puts in place a comprehensive system of care that encompasses:
- > The assessment of the child and family's needs;
 - > Health promotion (*See section 4*);
 - > Childhood screening;
 - > Immunisations;
 - > Early interventions to address identified needs.



Figure 1**Overview of the Child Health Promotion Programme**

This table sets out health promotion services that will be offered to all pregnant women and children and for which there is evidence of effectiveness. Services may change as new evidence emerges, particularly in the area of adolescent health, and in response to new health concerns (including priorities that may be identified in the White Paper on public health).

See Standards 6 and 11 for pre-conception care and advice.

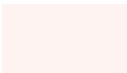
Age	Intervention
Ante-natal	Ante-natal screening and a preliminary assessment of child and family needs. Provide advice on breast-feeding and general health and well-being, including healthy eating and smoking cessation where appropriate. Arrangements are put in place, including sharing of information, to ensure a smooth transition from the midwifery to health visiting service.
Soon after birth	General physical examination with particular emphasis on eyes, heart and hips. Administration of vitamin K (if parents choose vitamin K drops, these are administered during the first week after birth). BCG is offered to babies who are more likely to come into contact with someone who has TB. The first dose of Hepatitis B vaccine is given to babies whose mothers or close family have been infected with Hepatitis B.
5 – 6 days old	Blood spot test for hypothyroidism and phenylketonuria. Screening for sickle cell disease and cystic fibrosis is also being implemented. See www.newbornscreening-bloodspot.org.uk
Within 1st month of life	Newborn hearing screen now being rolled out to all areas. If Hepatitis B vaccine has been given soon after birth, the second dose is given.

New birth visit (usually around 12 days)	Home visit by the midwife or health visitor to assess the child and family health needs, including identification of mental health needs. Distribution of 'Birth to Five' guide and the Personal Child Health Record if not already given out ante-natally. Information/support to parents on key health issues to be available (eg. support for breastfeeding, advice on establishing a routine etc).
6 – 8 weeks	General physical examination with particular emphasis on eyes, heart and hips. First set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion. Identification of post-natal depression or other mental health needs. If Hepatitis B vaccine has been given after birth, the third dose is given at 8 weeks.
3 months	Second set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion, including weaning.
4 months	Third set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Opportunity to give health promotion and advice to parents and to ask about parents' concerns.
By the 1st birthday	Systematic assessment of the child's physical, emotional and social development and family needs by the health visiting team. This will include actions to address the needs identified and agree future contact with service.
Around 13 months	Immunisation against measles, mumps and rubella (MMR). Review of general progress and health promotion and other advice to parents. If Hepatitis B vaccine has been given soon after birth a booster dose and bloodtest are given.

2 – 3 years	The health visiting team is responsible for reviewing a child's progress and ensuring that health and developmental needs are being addressed. The health visitor will exercise professional judgement and agree with the parent how this review is carried out. It could be done through early years providers or the general practice or by offering a contact in the clinic, home, by post, telephone or email etc. Use is made of other contacts with the primary care team (e.g. immunisations, visits to the general practitioner etc).
3 – 5 years	Immunisation against measles, mumps, rubella (MMR) and polio and diphtheria, tetanus and whooping cough. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion.
4 – 5 years	A review at school entry provides an opportunity to check that: immunisations are up-to-date, children have access to primary and dental care, appropriate interventions are available for any physical, developmental or emotional problems that had previously been missed or not addressed, to provide children, parents and school staff with information about specific health issues, to check the child's height and weight (from which the Body Mass Index can be derived for use as a public health indicator), and to administer the sweep test of hearing. National orthoptist-led programme for pre-school vision screening to be introduced. Foundation Stage Profile – Assessment by the teacher to include a child's: > Personal, social and emotional development; > Communication, language and literacy; > Physical development, and > Creative development.

Ongoing support at primary and secondary schools	Access to school nurse at open sessions/drop-in and clinics by parents, teachers or through self-referral. Provision for referral to specialists for children causing concern. Children and young people with medical needs and disabilities may receive nursing care within the school environment according to their needs.
Secondary school	The Heaf test is carried out between 10 to 14 years, and BCG vaccine given to those requiring it. Tetanus, diphtheria and polio vaccines are given between 13 to 18 years. Check other immunisations are up to date.

Key to relevant records

	NHS Care Record Service
	Personal Child Health Record

This schedule is underpinned by a health promotion programme, based on best available evidence, that focuses on priority issues such as healthy eating, physical activity, safety, smoking, sexual health and mental health, and is delivered by all practitioners who come into contact with children and young people, and in all settings used by this age group.

- 3.5 The Child Health Promotion Programme is delivered by multi-agency child and family support services, and addresses the needs of children from pre-conception through to transition to adulthood. It offers a structure for the provision of essential activities to promote the health and development of children and young people.
- 3.6 Improved outcomes for children and young people are more likely to be achieved if effective health promotion interventions, as outlined in section 4 of this standard, are delivered as an integral part of the programme.
- 3.7 More intensive and targeted health promotion and surveillance should also be offered where particular community needs are identified. The provision of new targeted services, using the new flexibilities in primary care contracting, in areas of poverty and deprivation, will provide more opportunities for health promotion, early identification and intervention.
- 3.8 Working towards this standard will meet the national target (jointly set for DfES and the Department for Work and Pensions) to improve children's communication, social and emotional development, so that by 2008, 50% of children reach a good level of development at the end of the reception year in primary school (end of the Foundation stage of the National Curriculum). It will also help to achieve the target to reduce inequalities between the level of development achieved by children in the 20% most disadvantaged areas and that of the rest of England, and to achieve the DH and DfES obesity target. *See section 4 and Standard 11*

Primary Care Trusts ensure that:

The Child Health Promotion Programme is offered to all children using all suitable settings (e.g. children's centres, early years providers, general practices, extended schools etc). The programme actively promotes good health through prevention and early interventions (*see Figure 1*). A quality assurance system for the programme is in place.

The Programme is a universal service that is personalised as appropriate to meet the needs of the child and family. More support is available on a targeted basis to children and families who are vulnerable or have complex needs.

The Programme is delivered in partnership with parents to help them to make healthy choices for their children and family.

Sections of the population where take-up has been lower (for example, lower socio-economic groups, minority ethnic communities and mobile populations) are actively encouraged to participate in the development of the Child Health Promotion Programme and in planning local service delivery. Issues concerning rural communities and local transport provision are also considered.

Based on local needs assessments, Primary Care Trusts consider the use of new flexibilities to develop primary care teams targeting services on communities with particular need.

Opportunities are taken to review the needs of children who have entered the country or those who have moved area.

Screening

- 3.9 Screening is an integral component of the Child Health Promotion Programme, as set out in Figure 1. The current screening tests offered to pregnant women and children are outlined in *Health for All Children*⁴ and on the National Electronic Library for Health website www.nelh.nhs.uk/screening.
- 3.10 Specific population-based screening programmes can result in the early detection of certain health problems in babies and children. Where this is followed by effective timely intervention, such a programme can improve outcomes. For health problems where curative treatment is not available, early detection and early intervention can maximise life chances and improve the quality of life of children and their families through, for example, the early provision of therapy, social support, financial support, special educational needs input and physical aids.
- 3.11 Screening programmes are more effective where they are an integrated part of children's services with clear referral arrangements for children who 'fail' screening tests. When new screening tests are introduced, consideration should be given to the implications for the wider delivery of children's services (e.g. neonatal screening for hearing loss has major implications for ear, nose and throat services).
- 3.12 Parents require clear information, in a format that is sensitive to their social, cultural and educational needs. Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into consideration when considering the provision of information in appropriate formats and language. Information should cover the purpose of the test, its reliability, and what happens if a child 'fails' the test.

All screening programmes are undertaken in accordance with the UK National Screening Committee's recommendations on what constitutes safe, effective, evidence-based child health screening. See www.nsc.nhs.uk

Primary Care Trusts monitor uptake of screening programmes and refine them where appropriate.

Primary Care Trusts ensure that:

- > Screening programmes are commissioned to meet national standards.
- > Parents have access to clear and comprehensive information, which is available in a format that meets their social, cultural and educational needs;
- > Parents and appropriate health professionals receive the findings of screening tests in a timely manner.



Preventing Infectious Diseases

- 3.13** Routine childhood immunisations have had a significant impact on the rate of preventable infectious diseases in England. In order to prevent outbreaks of diseases such as measles from returning, at least 95% of the population need to be immunised. This also helps to protect families and the wider community, including those children who have not yet been, or cannot be, immunised.
- 3.14** Parents' perceptions of the seriousness of many diseases that are preventable by immunisation decline as the rate of the diseases themselves continues to drop. Measles, for example can be a serious illness which can lead to complications that can sometimes kill. In 1987 (the year before MMR was introduced in England), 86,000 children caught measles and 16 died⁵. Today, the number of babies in parts of England who are taken for their MMR vaccination has now dropped to a level where there could be local outbreaks of these diseases again. In 2002-03, 82% had been immunised against measles, mumps and rubella with the combined vaccine: well below peak coverage of 92% achieved in 1995-96⁶. Effort is needed to maintain, and at times boost, coverage, both within the main population and among sub-groups. There is good evidence to show that targeting parents and children with appointment cards and reminders is effective in increasing immunisation rates and among children who are not up-to-date. Personalised reminders i.e. from the general practitioner or health visitor, are likely to be more effective than those from an organisation.
- 3.15** Locally, child health information systems that automate immunisation appointments and reminders can help to maximise uptake by identifying non-immunised children for community nurses to follow up. Some children and young people coming from abroad may not have been immunised, or their immunisation history is unknown; they should be assumed to be unimmunised and a full course of immunisation should be planned. Routine distribution of immunisation information, in all appropriate languages, around the time of immunisation, can allow parents to make informed choices.

All children receive immunisation against major vaccine-preventable infectious diseases. The current schedule of childhood immunisations can be found at the website www.immunisation.nhs.uk. Opportunities are taken to check the immunisation status of children (based on the Personal Child Health Record and the child's record within the NHS Care Record Service) when they are in contact with services in any health setting, and to refer them for 'catch-up' immunisation.

Programmes are supported by good quality information and advice about the evidence base for immunisation and the risks involved. Parents and professionals have access both to national sources of information including www.mmrthefacts.nhs.uk and www.immunisation.nhs.uk, and to local information sources.

Immunisation programmes are co-ordinated by a named "immunisation co-ordinator" within each Primary Care Trust, who works with the Local Authority and monitors coverage rates against current national target rates.

Specific approaches are developed for groups with below target coverage. Failure to attend for a scheduled immunisation triggers a contact to find out and assess the reasons.

Professionals ensure that the immunisation history of all children and young people who enter the country or who move into the area is ascertained. Children who are not immunised, or whose history is unknown, are offered a full course of immunisations and transferred to the routine programme appropriate for their age.

Specific immunisations are targeted at high risk groups, as recommended by the Department of Health. See www.dh.gov.uk, which is updated as new immunisations or evidence become available.

Assessing Needs and Intervening Early

Assessing and Identifying Individual and Family Needs

- 3.16** The Child Health Promotion Programme (outlined in Figure 1) includes a formal planned assessment of children's needs. The purpose of these assessments is to allow early identification of health problems (physical, emotional or developmental) for an individual child, to identify families who may require additional input, and to ensure that parents have sufficient support in their parenting role. The assessment also provides an opportunity to identify those children and their families who need considerably greater input.
- 3.17** Many children will receive more contacts with a variety of primary health care professionals than the minimum set out in Figure 1, and professionals need to be alert to possible concerns. It is important that primary care professionals take opportunities to discuss a child's physical and emotional development with parents during consultations which may take place as a result of parental concerns or during immunisation or well-baby clinics.
- 3.18** The health visitor, in consultation with the parents, the midwifery service and other professionals and agencies working with the family starts the process of assessing the needs of the child and family before the birth. This will help to ensure a smooth transition from the midwifery to the health visiting service.
- 3.19** The child and family needs assessment will be reviewed in the light of changes in family circumstances. A review may be triggered at any time by the parents or carers or by professionals. It is proposed that the Common Assessment Framework (currently being developed) will be used where there are concerns which may require support to be provided by more than one agency. It is important that the various professionals who are involved in assessing the child's and the family's needs work in partnership and share relevant information as required. *See Standard 3*

- 3.20** People looking after children such as child minders and nursery staff are in an excellent position to identify children whose social, physical, emotional or behavioural development falls outside the norm. Improved training will enhance their contribution. Health Visitors have a key role to play in working with early years staff to raise awareness and understanding of children's health and development needs and to provide a referral point for further assessment.
- 3.21** It is equally important to identify school-age children who are experiencing difficulties relating to their health, development and their ability to learn. In particular, support is needed to help children manage transitions such as starting school and moving to secondary school. In addition, some children will have medical needs and disabilities that require specific support or even nursing care.
- 3.22** The school nursing service plays an essential role in promoting the health of school age children. The Chief Nursing Officer's review of the nursing, midwifery and health visiting contribution to vulnerable children and young people⁷ has suggested that Primary Care Trusts, Children's Trusts and local authorities work towards having a minimum of one full-time, whole year, qualified school nurse in every secondary school and its cluster primary schools.



- 3.23** Additional funding has been made available to increase overall NHS capacity, where needed, additional school nurses. The availability of a range of staff in schools who can support children and young people will support the attainment of several Department of Health national targets and the Department for Education and Skills PSA targets, including those on child and adolescent mental health services and those addressing teenage pregnancy, child obesity and school attendance. (*see Standards 3 and 4*) for the Government's target for reducing teenage pregnancy.

Planning Care

- 3.25** The importance of any assessment, whether it is carried out at the designated times specified in Figure 1 or during other consultations with professionals who work with children, is that it leads to planning in partnership with families, and the provision of appropriate and timely interventions. Assessment may lead to one or more of a number of outcomes outlined in Box 1.

Box 1: Possible outcomes from child and family assessments

Outcomes of individual assessments may include planning for:

- > Continuing regular contacts on a long term basis;
- > Short term input;
- > Parents to request a review of their child's progress at a time of their choosing;
- > Parents to call their health visitor if they have any further worries; and
- > For referral to other services and specialist assessments when required.

3.26 Planning in partnership with parents or carers is key to enabling a family to address their health and parenting needs. Planning identifies:

- > The family's needs as they see them;
- > How they wish to address these needs;
- > Agreement with the family about the support to be provided by the midwife, health visitor and others, and
- > What has been achieved.

3.27 In some areas, Family Health Plans are used to record the outcome of the dialogue between the health care professional and the family. Further information on Family Health Plans is set out in the Health Visitor Development Resource Pack 2001⁸. A summary of the main issues identified and key actions can also be recorded in the Personal Child Health Record.

Intervening Early

3.28 Where referral to other services is required, prompt access is key to addressing parental concern and improving children's and young people's chances of achieving their full potential. Children with developmental delay should receive early interventions to address their needs, provided by a range of health, education and social care professionals, in a variety of settings.

3.29 Where Primary Care Trusts identify the need to increase capacity locally to enable them to intervene early, additional staff, including allied health professionals may be needed (*see The NHS Improvement Plan⁹, paragraph 2.7*). An increase in staffing should be coupled with innovative practice to improve the effectiveness and efficiency of these services, and will include role and service redesign in order to ensure the most effective and efficient use of skills available within the whole team, including any administrative staff.¹⁰ *See Standard 8*

Primary Care Trusts ensure that:

- > A systematic assessment of each child's physical, emotional and social development and family needs is completed by their first birthday. The process starts before the birth of the child and involves the parents, the midwifery service, the health visitor and any other professional or agencies working with the family.
- > The assessment identifies key risk factors such as parental mental health problems or domestic violence.
- > A summary of the key issues identified and interventions required is documented in the Personal Child Health Record (or Family Health Plan where these are used). This will include agreeing future contact between the family and the service.
- > Practitioners take every opportunity, including during immunisation clinics and well baby clinics, to discuss the progress of a child's development with their parents or carers. Practitioners have the time, capacity and skills to undertake this role and are aware of referral routes where there are concerns about the child.
- > Parents know whom to contact if they have concerns about their child's health and development. Face-to-face contact with the health visiting team is available, if requested.
- > The child's and family's needs assessment is updated, where appropriate, in the light of changes in the family's circumstances. A formal review of the assessment (unless regular contact is already in place) takes place between the child's second and third birthday. The health visitor will make contact through a variety of means, such as at child health clinics and early years providers, or direct with parents, by post, telephone or e-mail.
- > Health visitors work in partnership with other early years staff to raise awareness and understanding of children's health and development needs, and act as a referral contact for them to the primary care team, or other services such as therapy services, if they or the parents are concerned about a child.
- > The Health Visiting service promotes *Bookstart* to enable all children to access reading materials at the appropriate developmental stages.

- > Health visitors access information held by general practitioners when assessing the progress of children on their list.
- > All professionals working with children and young people are aware of health and developmental problems and are proactive in identifying opportunities to promote a child's health and well-being. Systems are in place to ensure that signs of physical or mental ill health or developmental difficulties are identified and appropriate referrals made.
- > Education and social care professionals are able to refer children directly to health visitors and primary care providers trained to identify children who need referral to Child Development Centres or specialist paediatricians.
- > School age children are able to access advice and support in a range of settings. This includes school-based clinic or drop-in sessions provided by school nurses or other healthcare provider. Using additional funding made available to increase overall NHS capacity, Primary Care Trusts can, if a local priority, increase the school nursing workforce and carry out the required redesign of the service to school aged children.⁷

Primary Care Trusts and Local Authorities review local therapy services in order to:

- > Promote self-referral, and other means of simplifying the care pathway, and reduce excessive waits that may affect a child's development; and
- > Improve administrative systems and processes for referral and discharge, and the effectiveness of outcomes of different therapeutic regimes, such as group sessions.

In developing and implementing assessment and planning processes, Primary Care Trusts and local authorities use the forthcoming Common Assessment Framework where there are concerns which may require support being provided by more than one agency. *See Standard 3*

4. Health Promotion

- 4.1 Health promotion involves a wide range of activities at every level in society from Government policies, through local community strategies, to individuals making healthy choices. To achieve improved health outcomes for children and tackle health inequalities, interventions need to begin before conception, and continue throughout childhood and adolescence.
- 4.2 Healthy mothers are key to giving babies a healthy start. Maternal and neonatal outcomes are poorer for women from disadvantaged, vulnerable or excluded groups. Low birthweight is a major cause of infant mortality in the UK, and can also have a long-term impact on the health and well-being of children. Low birthweight rates vary widely according to socio-economic status. Two key interventions reduce the risk of low birthweight: promoting stopping smoking and optimum nutrition during pregnancy. *See Standard 11*



- 4.3 Parents value advice and support on key health and behavioural issues such as breastfeeding, establishing a routine, sleep, nutrition, safety issues (e.g. the prevention of sudden infant death etc). The guide *Birth to Five*¹¹ gives practical advice on a wide range of issues relating to the care, health and development of children.

All Primary Care Trusts and local authority have in place child and family health promotion programmes. As well as addressing individual needs, these include targeted programmes for vulnerable children and community-based programmes addressing local and national public health priorities such as accident prevention, nutrition, and physical activity.

Multi-agency strategies for health promotion reflect the particular needs and characteristics of all babies, children and young people and their families.

Staff in all agencies use opportunities for promoting the health and well-being of pregnant women, parents or carers, and babies, children and young people. These may include national and local health promotion campaigns and materials designed for particular groups known to under-use services. Community pharmacists are already involved in health promotion activities and this role will be enhanced with the proposed new pharmacy contract.

The guide *Birth to Five* is distributed to all parents or carers.

Health promotion activities for children and young people are tackled imaginatively in order to appeal to children and young people, on their terms and in their language (e.g. using high quality, evidence-based websites such as 'Diary of a teenage health freak' www.teenagehealthfreak.com/homepage/index.asp).

Positive Mental Health of Children and Young People

- 4.4** All children and young people need to feel secure and supported if they are to achieve their full potential. Parents (both mothers and fathers) or carers are fundamental to creating a nurturing environment, particularly in the early years. *See Standard 2*
- 4.5** There are some children and young people who will be at greater risk of developing mental health or behavioural problems. For these children and their parents, assessment of their needs and provision of early intervention can make a significant difference, although facilitating their use of the services requires planning and skill. They include children:
- > whose parents are mentally ill, have learning disabilities or have personality difficulties;
 - > whose parents misuse drugs or alcohol;
 - > whose parents are unsupported by wider family;
 - > who are abused (whether emotionally, physically or sexually);
 - > who experience inadequate parenting or neglect;
 - > who have learning difficulties and or disabilities;
 - > who smoke, use illegal drugs, volatile substances and/or misuse alcohol;
 - > who are living in a household where there is domestic violence;
 - > who are looked after by a Local Authority, and/or
 - > who are homeless and living in temporary accommodation.
- 4.6** There is a body of evidence available about the approaches that are most effective in reducing the risk of a problem or disorder occurring, or enabling it to be identified and treated before symptoms become too severe, these are outlined in Box 2.

Box 2: Prevention and Early Identification and Treatment of Mental Health Problems

- > The earlier in a child's life that a problem is identified and intervention starts, the more likely it is to be effective;
- > Multiple-component, multi-year programmes, which focus on a range of risk factors using a range of strategies, are more likely to be effective;
- > Early years settings and school based/community-based programmes which simultaneously focus on family and environmental factors within which children live as well as on the child are more likely to be successful than programmes which focus on the child alone;
- > Prevention programmes focussed on first-time mothers/parents are particularly effective because of their need for social support and child-rearing assistance;
- > Extended home visiting reduces the risk of physical maltreatment and neglect in high-risk groups (e.g. low socio-economic status, young single mothers); and finally
- > Effective programmes have the following features in common: (a) comprehensiveness, (b) systemic orientation, (c) relatively high intensity and long duration, (d) structured curriculum, (e) early commencement, (f) specific to particular risk factors, and (g) provide specific training.

Mental health promotion is delivered through partnership working between all relevant agencies, including health, education, social services, youth justice, youth and community and voluntary organisations.

Children's mental health is promoted in a structured way using the DfES Guidance *Promoting Children's Mental Health in Early Years and School Settings*¹² at www.dfes.gov.uk/mentalhealth/pdfs/ChildrensMentalHealth.pdf

Child and family teams identify and work with vulnerable women and families, providing continuity of support both before and after birth. They work to a structured programme of proven efficacy, giving priority to mothers who have themselves had a history of poor parenting or mothers who are at risk of forming poor attachments to their young children. *See Standard 2*

Parenting education, focussed on enhancing sensitivity, is provided for parents in a high risk group in the first six months of the child's life, to improve attachment security. Parenting education can also be provided early on to children in schools by families and parents from the local community, as part of the Department of Health's self-care support strategy.

See Standard 9

Healthy Diets and Active Lives - Early Years

4.7 A healthy diet and regular physical activity are important determinants of general health and well-being. The Health Survey for England 2002¹³ has studied overweight and obesity in children. In summary, the survey found that:

- > obesity is continuing to increase in children;
- > overweight and obesity combined increased by over 25% between 1995 and 2002;
- > 28% girls and 22% of boys, aged 2-15 years, were overweight or obese, and
- > overweight and obesity increased with age and are more common in children and young people from manual households.

4.8 Poor diet and inactivity in childhood are associated with increased risk of cardiovascular disease, several cancers, musculoskeletal problems and tooth decay, as well as overweight and obesity in later life. Overweight and obesity increase the risk of type 2 diabetes, and can have an adverse impact on emotional well-being and self-esteem.

4.9 The best long-term approach to tackling obesity is prevention, particularly in childhood. Critical to this is improving diet and increasing physical activity levels which will help deliver the national (DH/DfES/DCMS) target to halt the year-on-year rise in obesity among children under 11 by 2010 in the context of a broader strategy to tackle obesity in the population as a whole. Action needs to take a 'lifecourse' approach, which starts from birth and tackles the inequalities that exist between social groups. Breastfeeding is the best nutrition for infants and is associated with better health outcomes for the mother and her infant. *See Standard 11 for initiatives to support breastfeeding*

4.10 The DH national target on improving the health of the population identifies current challenges including the need to focus on improving nutrition in women of childbearing age, particularly those who are pregnant or breastfeeding. Primary Care Trusts in partnership with local authorities, will wish to focus on some of these in setting local targets.

- 4.11 Healthy Start (which replaces the Welfare Food Scheme) offers Primary Care Trusts and health professionals a tool for identifying local disadvantaged pregnant women and their families, and for ensuring that local services meet their needs. This will assist effective local delivery of services in a way that reduces inequalities.
- 4.12 The Royal College of Paediatrics and Child Health and the National Obesity Forum have published guidance on weight management in children and adolescents, available at www.rcpch.ac.uk

Professionals provide pregnant women, mothers with infants and young children from low income families with health advice through the Healthy Start scheme.

Primary Care Trusts and health care professionals ensure that efforts are made to improve nutrition in women of childbearing age, particularly those who are pregnant or breastfeeding.

Children in early years learn about health, personal, social and emotional development, physical development, creative development and communication, language and literacy, using the Birth to Three Matters framework at the foundation stage curriculum.

Early years settings promote health promotion to improve diet and nutrition and activity levels. Health professionals provide parents with advice and support on the growth of their children. Professionals can access information on the evidence base for the provision of advice, and support the management of overweight and obesity in children.

Unintentional Injury: Staying Safe in the Community and at Home

4.13 Unintentional injury is an important cause of morbidity and mortality in children and young people. In 2002 in England and Wales, over 200 children under 15 died as a result of injury or poisoning, and approximately half of all accidental deaths among children under five occurred as a result of accidents in the home¹⁴. In the UK in 2002, over 26,000 children under five were taken to hospital after suspected poisoning. Almost one million children aged 5-14 were taken to hospital following an accident outside the home (not including road traffic and work accidents)¹⁵.

4.14 Unintentional injury affects children from poorer families disproportionately. It is therefore important that parents or carers are supported to protect their pre-school children. Road accidents are also a significant cause of death among children and young people.



Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that childhood injuries and accidents are reduced through the development and monitoring of injury prevention strategies that target priority areas where there are marked inequalities. A named lead in each locality develops, co-ordinates and monitors initiatives for tackling injury prevention. This would contribute to the national target to reduce the number of children killed or seriously injured by 2010 (see Department for Transport's PSA floor target).

Parents with very young children receive advice from home visitors and other family advisers regarding the practical steps to take to protect their children against falls, scalding, burns, drowning, choking and poisoning.

Early years settings, schools and local authorities ensure that school-age children are encouraged to participate in safety training schemes run by schools, local authorities or voluntary organisations, such as cycling proficiency, and effective safety training should be provided for those who work with children and young people.

Local Authorities provide clear guidance on the effective use of equipment, such as cycle helmets, child car seats, seat belts, fireguards and stair gates, thermostat controls on hot water taps, and smoke alarms.

Primary Care Trusts and Local Authorities, in partnership with other local agencies, work together to make the local environment safer for children and young people, including undertaking injury surveillance, and sharing data effectively.

Good Oral Health

- 4.15** Good oral health is an integral part of general health promotion and oral/dental care is frequently an integral part of any care pathway. The four main areas of concern for oral health are tooth decay (dental caries), dental erosion, gum disease, and unintentional injury causing tooth fracture or loss. There is considerable evidence that untreated decay is concentrated in children from deprived areas and, as a result, there are inequalities across the country with young children in the North of England having as much as twice the amount of decay compared with children in some areas of the South. In a recent survey¹⁶, on average, 39 per cent of 5 year olds had one decayed, missing or filled tooth, with wide geographical variation.
- 4.16** Dental decay is an almost entirely preventable disease. The fluoridation of public water supplies should be promoted as a public health measure to reduce dental caries and inequalities in dental health. The 2003 Water Act will enable local water supplies to be fluoridated providing there is clear local support for this. Commissioners of children's services need to consider techniques (such as fissure sealing) as a preventive health measure, particularly for vulnerable groups of children.
- 4.17** Disabled children tend to have the same dental diseases as other children, but are less likely to have their treatment needs met. Children on long-term medication are more prone to developing dental caries unless the medication is sugar-free (*see Standard 10*). Commissioners of children's services may need to consider the need for specialist dental services for these vulnerable groups.

- 4.18** The Government is committed to the reform of NHS dentistry. A new contract for dentists will be introduced from October 2005. An extra £368 million has been allocated to recruiting the equivalent of 1,000 more dentists, by October 2005 funding an extra 170 training places for undergraduates in dental schools and increasing the overall expenditure on primary care NHS dental services over two years by 19%. From 2005, all dental services will be commissioned locally by Primary Care Trusts who will have a duty to provide and secure Primary Dental Services to the extent it considers necessary to meet all reasonable requirements.



The oral health needs of children and young people, particularly those who are vulnerable, are identified in local health promotion programmes. This includes encouraging early registration with a dentist and the provision of effective and appropriate oral health promotion and treatment policies and reducing sugar consumption.

Primary Care Trusts plan the transfer of responsibility for dental services to ensure adequate service provision for all children and to address any access issues identified through local needs assessment.

Healthy School Settings for Children and Young People

4.19 Schools and colleges have a key role in shaping the habits and behaviour of children and young people and are in a unique position to encourage and facilitate healthy eating and active lifestyle and to promote self esteem. A partnership approach, linking early years settings and schools to other relevant local agencies such as social services, youth offending teams and Connexions, is essential to maximise the impact of these settings in changing children's lifestyles. There is some evidence that education programmes to promote healthy eating in schools are effective in changing diet. The Healthy Schools Programme (to commence in 2005) replaces the National Healthy Schools Standard, and will lead to more structured health promotion in schools, with an emphasis on targeting the needs of local school populations of children and young people.

4.20 The *Healthy living blueprint for schools* (DfES 2004) sets out ideas on how schools and early years settings might develop so that children and young people are supported in becoming healthier. The intention is to tackle lifestyle through the Curriculum, through the Healthy School Programme and through policies on what children and young people eat in schools, for example, and on a full range of opportunities for promoting physical activity and sport. A web portal www.teachernet.gov.uk/healthyliving has been launched to bring together a wide range of helpful resources for schools.¹⁷

- 4.21** Access to organised sport needs to be improved and a range of affordable activities to suit all ages and abilities needs to be provided throughout the year. Local authorities have a key role in providing safe and accessible outdoor play spaces and other recreational facilities. An increasing number of schools are working together in school sport partnerships (as a response to the national strategy) to increase opportunities. Working towards this standard will help to meet two national targets: one, set by the Department of Culture, Media and Sport (DCMS) to, by 2008, increase the take-up of sporting activities by adults and young people aged 16 and above from priority groups by increasing the number who engage in at least 30 minutes of moderate intensity level sport at least three times a week. The second is a joint DfES/DCMS target to enhance the take-up of sporting opportunities by 5 to 16 year olds so that the percentage of school children in England who spend a minimum of two hours each week on high quality PE and school sport within and beyond the curriculum increases from 25% in 2002 to 75% by 2006 and to 85% by 2008, and to at least 75% in each School Sport Partnership by 2008.

Children and young people have access to confidential, accessible and supportive health services that may be made available as part of the DfES Extended Schools programme.

Primary Care Trusts, with their Local Authorities and Children's Trusts, support schools in becoming part of the Health Schools Programme, and work towards achieving the objectives outlined in the Healthy Living blueprint for schools.

Personal, Social and Health Education (PSHE) and citizenship policies and programmes are developed. They are informed through consultation with the whole school community - parents, pupils, staff, governors and external partners. These programmes, in line with (and with support from) the Healthy Schools Programme, in partnership with school health teams, bring together policies on:

- > Strengthening awareness of safety and emotional health and well-being, including tackling bullying;
- > Healthy eating, healthy weight and physical activity;
- > Drug education (including alcohol, volatile substances and other drugs, and tobacco);
- > Responding to, and managing drug-related incidents;
- > Provision on other health related matters, such as injury prevention; bullying (following the best practice set out in the DfES Anti-bullying pack at www.dfes.gov.uk/bullying/pack/02.pdf) and bereavement;
- > Sex and relationship education, and
- > Staying safe in the sun.

Where appropriate, these issues are also addressed within the general curriculum.

A 'Whole School' or 'Whole Setting' Approach is taken to health promotion in schools, to improve diet and nutrition and activity levels which includes:

- > Ensuring minimum nutritional standards are met, where applicable, and monitoring the nutritional quality of meals in early years settings and schools;
- > Raising parents' awareness of their entitlement to claim free school meals, and implementing "smart card" schemes and other initiatives to reduce stigma and promote greater take-up;
- > Raising parents' awareness of nurseries' ability to claim reimbursement for provision of free milk or fruit through the Healthy Start scheme;
- > Taking action to 'de-brand' the school environment and to follow guidance on commercial activities in schools (including voucher schemes, vending, taste testing and classroom materials);
- > Encouraging schools to implement the School Fruit and Vegetable Scheme to provide a piece of fruit daily to 4-6 year olds and look at ways to increase the intake of fruit and vegetables amongst children outside the scope of the scheme, for example, through fruit in tuck shops;
- > Walking to school with parent or as part of a 'walking bus'.

Local organisations take steps to ensure that each secondary school or college, and its cluster of feeder primary schools, has a named and appropriately trained school nurse to assess health needs and lead the delivery of effective public health programmes.

Children and young people who are overweight are referred to appropriate services, such as family-orientated therapy and exercise referred schemes.

Primary Care Trusts and local authorities ensure that local plans and services provide children and young people with a range of recreational facilities and opportunities to build physical activity into their daily lives (e.g. play schemes, "school travel plans"). These may need to be adapted for those in rural communities. Children and young people are involved in planning local activities and amenities.

Schools have strategies for helping children and young people to achieve at least sixty minutes of moderate intensity physical activity each day. At least twice a week, this should include activities that promote bone health, muscle strength and flexibility.

All agencies actively focus on children and young people who have not traditionally engaged in sufficient physical activity (e.g. teenage girls, minority ethnic groups). Disabled children and young people are able to participate as far as possible in the range of activities available to other children.

Every school has a school travel plan that addresses concerns about safety and health.

Health Promotion to Address Inequalities

4.22 All children, regardless of their background or social circumstances, have the right to receive services and information which gives them the maximum potential to grow up to be healthy adults.

4.23 Children and young people born into poverty – those in disadvantaged groups or areas, including those living in temporary accommodation and those living in areas of high unemployment or in areas with fragile social networks - have worse health and social outcomes than those from affluent backgrounds. They are more likely to be born prematurely, have low birth weight, die in the first year of life, or die from an accident in childhood.

4.24 In 2003, there were 3,145 deaths in infants under one, two in three of which occurred within the first 28 days of life¹⁸. The main causes of death were conditions relating to prematurity such as low birth weight, breathing difficulties and congenital abnormalities. There is a significant gap in rates of infant mortality between those people living in disadvantaged groups or areas, and other groups in the population – the socio-economic classification Class 3 (routine and manual) group was 16% higher than in the total population and 67% higher than in SEC Class 1 (managerial and professional group) in 2000-02. Infant mortality rate is also higher among certain minority ethnic groups. Deaths from injury and poisoning are more common in disadvantaged families.

4.25 Marked differences exist in the prevalence of mental disorders among children and young people in different social classes, with the most disadvantaged (social class V) being three times more likely to have a mental health problem than those from families in social class I: 16% compared with 6%¹⁹.

- 4.26 There is also a social gradient associated with teenage pregnancy and daughters of teenage mothers are most likely to become teenage mothers themselves.
- 4.27 Similarly, although breastfeeding is associated with better cognitive development in childhood, less childhood obesity and a lower risk of cardiovascular disease, there are wide socio-demographic differences in the extent to which women breastfeed immediately after birth. A much higher proportion of women with partners in non-manual occupations breastfeed their babies. They are also less likely to smoke during pregnancy.¹⁹
- 4.28 Many disabled children have greater health needs than the rest of the population. They are more likely to experience mental health problems and are more prone to chronic health problems, epilepsy and, later in life, age-related diseases such as stroke, heart diseases, chronic respiratory disease and cancer. There is also an above average death rate amongst learning disabled younger people. *See Standard 8*



Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that universal and targeted health promotion arrangements are in place, based on local health needs assessments and local health equity audits. These utilise creative approaches to engage children, young people and their families who have not traditionally engaged with services.

Health promotion strategies include or link to programmes to tackle the impact of poverty and the environment on children's health and well-being, in particular to:

- > Help parents find and stay in learning or work as appropriate, including access to high-quality, affordable childcare (for both pre-school and school age children) and child-friendly working practices;
- > Ensure families with low incomes are encouraged to take part in the Healthy Start scheme which provides local advice and support to eat healthily and vouchers to buy healthy food;
- > Ensure families with low incomes are supported to claim all benefits to which they are entitled;
- > Undertake targeted activity with groups especially likely to be living on low incomes and have greater health needs, for example, teenage parents and families with disabled children and those who are homeless;
- > Ensure as far as possible that accommodation allocated by local authorities to families with children is not damp or cold (in line with the cross-Government fuel poverty strategy www.dti.gov.uk/energy/consumers/fuel_poverty/fuel_strategy.shtml), has adequate space for play and privacy, and at least one working smoke alarm and a carbon monoxide detector, where appropriate;
- > Minimise environmental pollution, in residential areas and around early years settings and schools, and
- > Ensure equitable access to local leisure and recreational opportunities.

Health Promotion for Children in Special Circumstances

- 4.29** Primary Care Trusts have a duty to improve the health of their whole population. This will require working in partnership with other key agencies. Priority needs to be given to children, young people and families living in special circumstances who may need targeted health promotion interventions. There are some children and young people who are not registered with a general practice and particular consideration will need to be given to identifying, reaching and providing for this population.
- 4.30** Health Equity Audits are a key tool in tackling health inequalities. They can be used by Primary Care Trusts in partnership with other agencies to target resources or implement changes in practice to tackle local health inequalities.

Local planning includes targeted promotion of the health and well-being of children in special circumstances, including those from refugee and asylum-seeking families, young people in supported housing and young carers. Primary Care Trusts work with other agencies to identify children and families who are not registered with a general practice, to ensure that they are known to services and that their needs are met.

Services are reviewed and developed with the involvement of children, young people and their families or carers.

Primary Care Trusts and Local Authorities work in partnership with other agencies to develop health promotion strategies (such as the *Healthy Care Programme*¹) for all settings providing services for children and young people in special circumstances.

- 4.31** Children and Young People who are looked after by local authorities are amongst the most socially excluded groups. They have profoundly increased health needs in comparison with children and young people from comparable socio-economic backgrounds who are not looked after. For example, looked after children are five times more likely than their peers to have a mental health problem¹⁹. These needs, however, are often unmet, which results in these children and young people experiencing poor health, educational and social outcomes.

Local arrangements are in place to ensure that the Department of Health guidance on Promoting the *Health of Looked After Children*²⁰ is implemented.

The *Healthy Care Programme*¹ is used to audit and continually improve the health and well-being of children and young people looked after.

4.32 Juvenile prisoners have higher rates of mental illness and levels of drug and alcohol misuse. They are at serious risk from self-harm, suicide and poor mental health. A significant proportion of these young people will previously have been looked after by a local authority. *See Standard 4*

Primary Care Trusts have arrangements in place to ensure access to appropriate local health services for juveniles and work in partnership with the Local Authority and the Prison Service to improve standards of health care and access for young offenders, including health promotion.

5. Training and Development

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the common core skills, knowledge and competencies outlined in Standard 3.

Multi-disciplinary and targeted training programmes ensure that staff have the capacity, skills and knowledge to support effective delivery of local health promotion strategies.

Teachers and school nurses who are engaged in PSHE participate in the DfES continuing development programme that certifies effective PSHE teaching.

- ¹ Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk
- ² HM Treasury *The Child Poverty Review* The Stationery Office 2003 www.hm-treasury.gov.uk
- ³ Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office. 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/
- ⁴ Hall D. M. B and Elliman D. (Editors) *Health for All Children*, 4th Edition. Oxford: Oxford University Press 2003 www.health-for-all-children.co.uk
- ⁵ 1979-1993 *OPCS Communicable Disease Statistics (Series MB2) Annual Review of Communicable Diseases; England and Wales*
- ⁶ NHS Immunisation Statistics, England 2002-03; Bulletin 2003/16, September 2003, National Statistics, Department of Health
- ⁷ Department of Health *The Chief Nursing Officer's review of the nursing, midwifery and health visiting contribution to vulnerable children and young people* August 2004
- ⁸ Department of Health *The Health Visitor and School Nurse Development Programme: Health visitor practice development resource pack* 2001 www.dh.gov.uk
- ⁹ Department of Health *NHS Improvement Plan- putting People at the Heart of Public Services* The Stationery Office June 2004 www.dh.gov.uk
- ¹⁰ Modernisation Agency - *10 High Impact Changes for Service Improvement and Delivery* September 2004
- ¹¹ Department of Health *Birth to Five* 2004 www.dh.gov.uk
- ¹² Department for Education and Skills *Promoting Children's Mental Health in Early Years and School Settings* 2001 www.dfes.gov.uk/mentalhealth/index.shtml

- ¹³ Department of Health *Health Survey for England 2002* Crown Copyright 2004
www.dh.gov.uk
- ¹⁴ Office for National Statistics *Mortality statistics 2002, Injury and poisoning, England and Wales Series DH4 No. 27.* www.ons.org.uk
- ¹⁵ Department of Trade and Industry *24th (Final) Report of the Home and Leisure Accident Surveillance System (2000, 2001 and 2002 data)*
- ¹⁶ Office for National Statistics *National Child Dental Health Survey 2003 - Preliminary Findings* June 2004 www.statistics.gov.uk
- ¹⁷ Department for Education and Skills *Healthy living blueprint for schools* 2004
- ¹⁸ Office for National Statistics *Childhood and Infant Death in 2002* March 2004
www.ons.gov.uk
- ¹⁹ Office for National Statistics *The Health of Children and Young People*
March 2004 www.ons.gov.uk
- ²⁰ Department of Health *Promoting the Health of Looked After Children* London:
The Stationery Office. 2002

Standard 2: Supporting Parenting

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the second. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

Standard 2 **Supporting Parenting**

Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services

Standard 4 Growing Up into Adulthood

Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

Standard 6 Children and Young People who are Ill

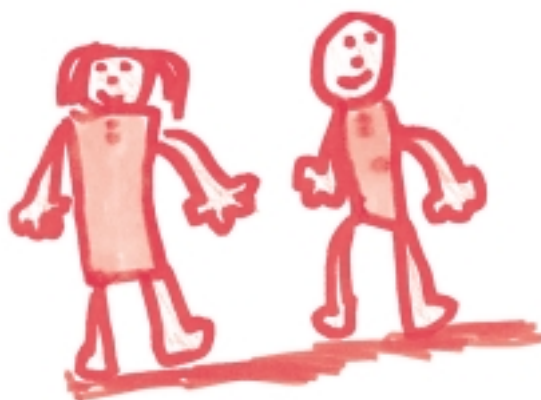
Standard 7 Children and Young People in Hospital

Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs

Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People

Standard 10 Medicines for Children and Young People

Standard 11 Maternity Services



Vision

We want to see:

- > Parents or carers who are confident and able to bring up their children in a way that promotes positive health and development and emotional wellbeing.
- > Consistent information provided for parents or carers, which supports them in their role and is responsive to their needs.
- > Appropriate help and support provided for parents or carers who find it hard to access services and professionals.

Standard:

Parents or carers are enabled to receive the information, services and support that will help them to care for their children and equip them with the skills they need to ensure that their children have optimum life chances and are healthy and safe.

Note on Terminology

Throughout this standard and the whole National service framework, the term 'parents' has been used as shorthand to include mothers, fathers, carers and other adults with responsibility for caring for a child or young person including, for example, those with responsibilities for looked after children and young offenders.

Markers of Good Practice

1. Multi-agency working to support parenting is outlined in any local strategic and service plans.
2. Information and services to support parenting (by both mothers and fathers and carers) are available and coordinated through local multi-agency partnerships.
3. Support for all parents with pre-school children is available from early years settings including nurseries, Sure Start local programmes and Children's Centres.
4. Parents whose children are experiencing difficulties (for example, because of learning disabilities and/or difficulties or challenging behaviour) receive early support and evidence-based interventions; requirements for local provision are identified in strategic planning.
5. Collaborative arrangements are in place between services for adults and those for children and families to ensure effective joint assessment and support/treatment to enhance parent's parenting capacity and protect and promote the well-being and welfare of children.
6. Adults caring for looked after children have early, accessible, multi-disciplinary support.
7. Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that local parents are involved in the planning and delivery of services, with representation from all local communities and groups.

2. Rationale

"The bond between the child and their parents is the most critical influence in the child's life. Parenting has a strong impact on a child's education, behaviour and mental health"¹

- 2.1 Parenting has a strong influence on emotional and physical health and well-being in adult as well as child life. There is a growing body of evidence that the quality of care that babies and toddlers receive depends on the sensitivity, insight, attitudes and resilience of parents or carers.
- 2.2 Good, high-quality, timely support for parents as their children grow up is likely to improve outcomes for children and young people in terms of their health, social and educational development and well-being, as well as benefiting the parents themselves.
- 2.3 Parenting becomes even more challenging when parents are living on low incomes or disadvantaged in some way. Improving employment opportunities for parents, with adult skills training and the provision of pre-school and other childcare facilities, may enable them to break out of persistent low income and inter-generational cycles of deprivation. In order to support optimum social and emotional development of children, parental and non-parental childcare must provide learning opportunities within secure boundaries, providing the opportunity for the child to form attachments.
- 2.4 Research shows the significance of fathers in influencing their children's lives in a positive way. Children who have fathers living in the same household receive on average a third of their parenting from their fathers. Fathers' availability to their children is of vital importance, as is their sharing in the wider responsibilities of parenthood.

Interventions

3. Planning for Universal and Targeted Service Provision

- 3.1 Parents or carers may need access to services and professionals who will provide support at different points through their child's journey to adulthood. Planning for the provision of universal and targeted services and support will ensure that the needs of all parents or carers are met.
- 3.2 The private and voluntary sectors have an important role in providing support and advice, and delivering services to parents or carers. Partnership and integration between these organisations and health and social care professionals are required.

The objectives and arrangements for multi-agency working to support parenting are clarified in any local strategic and service plans. In planning services, Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that provision is made for universal services and services which are targeted towards parents most in need of support.

Local planning, increasingly through Children's Trusts, ensures that *all* parents or carers are able to access universal services in various community settings and that arrangements in place for targeted services are clearly signposted and easily accessible from universal services.

Primary Care Trusts and Local Authorities engage with non-statutory agencies, volunteer schemes and peer support groups to complement mainstream services.

Staff offering services to children and young people are alert to the need to support parents and are able to refer them to appropriate agencies.

Ensuring All Parents Receive Support

- 3.3 All parents or carers face times of challenge. Parenting is more difficult in some circumstances – for example, for those who are homeless or living in poverty, or for those who did not experience good parenting themselves. Efforts need to be made to engage with those families who do not regularly use services.

3.4 In addition to meeting the general needs of parents from disadvantaged backgrounds, it is important to consider the more specialised forms of support required by families in specific circumstances, such as support for parents with mental health difficulties or disabilities, or with substance misuse problems. Good collaborative arrangements are required between services for adults, where the adult is a parent, and children's services, in particular, where children may be especially vulnerable.

3.5 Accessibility planning will help eliminate some of the obstacles faced by disadvantaged groups in accessing services. Commissioners and providers of services have a key role in supporting and contributing to the accessibility planning process, including, for example, the development of local transport plans.

Health Equity Audits ensure that the needs of families who usually do not access services and where need is greatest within the population are addressed.

See Standard 1

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that adult services working with parents are able to refer parents experiencing difficulties to services that will support them in their parenting role. *See Standards 6, 8 and 11*

Supporting Fathers

3.6 The role of fathers in parenting their children is frequently overlooked. Their contribution to their child's development and well-being is important. Good parenting by fathers can significantly promote their child's development, for example, positive involvement by fathers in their children's learning is associated with better educational, social and emotional outcomes for children including:

- > Better mental health;
- > Higher quality of later relationships;
- > Less criminality;
- > Better school attendance and behaviour, and
- > Better examination results.

- 3.7** This National Service framework supports a cultural shift in all service provision, to include fathers in all aspects of a child's well-being. See www.fathersdirect.com.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that:

- > Parent support programmes include targeted provision of information and support to fathers as well as mothers;
- > Staff are trained in the importance of supporting fathers and have the skills for engaging with fathers as well as mothers.

4. Universal Information and Education for Parenting

- 4.1** Parents need information to help them make informed decisions about the care of their children. Efforts should be made to ensure that consistent advice and information is given to parents across different care settings and agencies, and in forms that are accessible to all parents. *See Standards 1 and 3*
As part of the Information Sharing and Assessment Programme, all Local Authorities should have an electronic 'service directory' covering all service providers in the area, which is accessible by practitioners, parents, children and young people.
- 4.2** While many common problems and childhood illnesses can be managed at home, parents need support and information to give them confidence and the ability to recognise potential complications or more serious problems. *See Standards 6 to 10*

The information provided locally to parents by health, education and social care agencies includes:

- > what becoming a parent might be like and what it will involve;
- > the importance of pre-conceptual folic acid, and promoting health during pregnancy;
- > not smoking during pregnancy and having a smoke-free atmosphere;
- > how to breastfeed and, where this is not possible, how to bottle feed safely; healthy weaning at the appropriate age;
- > reducing the risks of sudden infant death; accident prevention, reducing non-intentional injury and first aid and basic life-saving skills for children;
- > the importance of parents communicating with their babies from birth;
- > how to nurture babies and children, set appropriate boundaries and manage behaviour effectively;
- > healthy lifestyles, including skills and knowledge of the purchase and preparation of food to form a balanced diet, the importance of an active lifestyle and of maintaining a healthy weight;
- > what to expect at different ages, including emotional development, growth, puberty and child development;
- > the importance of creating play opportunities for learning;
- > how to create an effective learning environment at home from the early years, and how to engage effectively in a child's cognitive, emotional and social development and their education;
- > common allergies and how to manage allergic reactions;
- > a range of other health issues, including emotional health and well-being, bullying, sex and relationships, and alcohol, tobacco and volatile substance misuse and other drug use;
- > services to support parents and children through disrupted relationships and bereavement;
- > how to promote and support independence as young people grow up;

- > how to access services for their children, how to discuss and/or respond to health and well-being issues such as sex and relationships, and alcohol, tobacco and drug use with their children and how to set boundaries effectively;
- > health, leisure/sports facilities, education and social care services and how to access them;
- > how mainstream or additional services meet the needs of disabled children, children with special needs and children in special circumstances;
- > the safe storage of medicines and volatile substances within the home, and
- > the legal concept of 'parental responsibility', and information which explains the rights of both the parent and the child.

See *Birth to Three Matters*²

Some of this information may be included in the Personal Child Health Record (*see Standard 3*). Guidelines and protocols based on evidence are available to support parents dealing with common problems and illnesses, including signposting local services.



- 4.3 Some parents (such as those with disabled children) may need more than information provision and will require more intensive support in the form of one-to-one or group-based parenting education programmes. Initiatives such as Healthy Start will provide an appropriate mechanism for delivering additional support on nutrition and health to disadvantaged parents, including teenage and lone parents.

Parents or carers with particular needs have access to high quality one-to-one or group-based parenting education and support which demonstrate the links between children and young people's health, their achievements and attendance at school, and their experience of a secure and supportive home life.

See Standard 8

5. Supporting the Parenting of Pre-School Children

“Children who were judged secure with mother in infancy are found to be more co-operative, more empathic, more socially competent, more interested in learning and exploration, and more self-confident than children who were judged insecure with mother in infancy. Significant group differences have been reported at least as late as 5 and 6 years of age”.

- 5.1 The first few months and years of a child's life are an important period when children develop attachments and learn about emotional and social interactions. Securely attached infants are more likely to be healthy. Children who are not securely attached are likely to go on to develop significant social problems at school, be aggressive and have mental health problems.
- 5.2 Living in poverty and disadvantaged conditions such as unsuitable or temporary accommodation is associated with poor outcomes for children, including creating limitations on the quality of the relationship between the parent or carer and the child. Support for parents can help to mitigate the effects of disadvantage on their children. Patterns of attachment experienced by parents are likely to be experienced by their children and repeated through the generations.

- 5.3** The development of Sure Start local programmes has highlighted the importance of reducing the social isolation of parents, encouraging them to build supportive networks in their communities. Early years services, especially Sure Start local programmes and children's centres that have an integrated approach, provide opportunities to recognise and address the mental health needs of infants, thus supporting families before the emotional development of the child has been compromised. *See Standards 9 and 11*

Parenting education and family support services, including preparation for the birth and around the time of the birth, routinely include fathers.

Services supporting families caring for babies and infants focus on the young child's early needs and on optimising the quality of the relationship between parents and their child.

Support, focused on enhancing sensitivity, is provided for parents (mothers and fathers) in high risk groups for the first six months of the child's life, to improve attachment.

Screening and very early intervention programmes are devised as part of a multi-agency parenting support strategy that integrates approaches to pre-, peri- and post-natal care and parenting into a systematic parenting strategy that meets the whole family's needs. *See Standard 1*

All services for mothers and fathers and care-givers:

- > Focus on the relationship between the parent and the infant;
- > Are offered at an early stage when relationships are still being formed;
- > Provide support to parents, based on building their confidence and skills in caring for children; and
- > Address the wider environmental circumstances of the family including their socio-economic needs.

See Standard 11

6. Supporting Parents of School-Age Children

- 6.1** Good parenting, including active parental involvement in a child's learning (in the home, not just in school), is an important determinant of later educational success: the likelihood of educational failure is increased by lack of parental interest in learning and schooling.

Primary Care Trusts and schools actively engage parents to support their children in learning, in the development of life-skills, and in promoting their health. This includes support programmes for fathers as well as for mothers.

Schools provide information to parents at times of transition in their children's lives, such as the move from primary to secondary school. This includes information about child development and learning and behaviour, and where to obtain further help if needed.

Support for Parents with Children with Behavioural Difficulties

- 6.2** Many children will demonstrate difficult behaviours as a part of their normal development. However, a significant number of children will have more serious problems, which will require targeted and/or specialist interventions.

See Standards 1, 8, and 9

- 6.3** The Green Paper *Every Child Matters*³ emphasises the use of multi-agency and multi-disciplinary working to support children who have social, emotional and behavioural problems, and their families. This support may be provided through early years settings, schools or other mainstream children's services, including Special Educational Needs Co-ordinators and educational psychologists. Examples of existing multi-agency services working in partnership with schools include Behaviour & Education Support Teams (BESTs), Sure Start local programmes and Children's Centres.

- 6.4** BESTs work with children aged 5-18, their families and schools to intervene early and prevent problems developing further. They bring together a complementary mix of professionals from the fields of health, social care and education, and are strategically placed in targeted clusters of primary and secondary schools and in the community, alongside a range of other support structures and services. More information on BESTs can be found at www.dfes.gov.uk/best

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that a range of services is available to intervene early to support parents when a child is experiencing difficulties, and that referral mechanisms and protocols are in place. Services may be offered in settings such as early years settings, including Children's Centres, health centres and extended or full service schools.

Evidence-based parenting training programmes, focused on child behaviour management, are available in each locality with a focus on improving parenting, delivered by professionals with specific training in this area.

Family Mediation / Stress and Relationship Counselling

- 6.5** Serious relationship conflict, divorce, starting a second or subsequent family and bereavement are all situations that can be difficult for parents, children and young people to manage. Parents in these situations may well require access to more specialised forms of support and advice, to enable them to cope effectively and to minimise the potential negative impact on their children. Types of support for parents might include couple relationship advice or counselling, family mediation and bereavement counselling, as well as information about services that can support their children through these difficult situations.

Primary Care Trusts, Local Authorities and the voluntary sector, working in partnership with service providers, ensure that local planning addresses the needs of parents who are experiencing problems as a result of disrupted relationships or bereavement. Provision includes services such as:

- > Relationship counselling;
- > Family mediation;
- > Bereavement counselling, and
- > Family therapy.

7. Supporting Parents of Teenage Children

- 7.1** Parents of children in secondary schools and beyond may require a very different level and type of support from those of younger children. A strong parent/child relationship is especially important at this stage. Supporting their offspring as they develop from dependent children in their journey towards adulthood can bring anxiety and frustration and present very different issues compared to the challenge of parenting younger children, for parents or carers experiencing this for the first time.
- 7.2** Moving to adolescence brings with it challenges for all families, and difficulties in differentiating between 'normal' teenage behaviour and behaviour that requires some intervention to prevent the young person from coming to harm. The parents or carers of those with additional and sometimes complex needs may find it more difficult and require additional support. *See Standard 4*
- 7.3** Parents will cope better if they have high quality information, including information about local services. This should give them confidence to talk openly with their children, to identify problems such as eating disorders, manage or prevent high risk behaviour such as binge drinking and substance misuse, sexual health and the use of contraception, and how to set boundaries.
- 7.4** Support for parents that is provided by primary care teams can include the provision of parenting guides, web-based materials, counselling, signposting local services including those provided by the voluntary sector, and making appropriate referrals to child and adolescent mental health services, drugs misuse or other appropriate specialist services.

Primary Care Trusts and Local Authorities work with Connexions to ensure that support is available for the parents or carers of young people experiencing difficulties.

Primary care teams are aware of the particular needs of teenage children and their families, particularly those who are vulnerable or in special circumstances.

Parents are provided with high quality general and specific parenting information in a variety of settings and accessible in a range of formats on local services and on all aspects of parenting adolescents.

8. Helping Parents Promote Resilience in Children and Young People

- 8.1** Circumstances such as poverty, divorce, being bullied, sibling birth or being ill can put a child at risk of school failure or behavioural problems. Promoting resilience in children and young people will enable them to cope with such circumstances⁴.

Health, education and social care staff are knowledgeable about the factors that are known to increase children and young people's resilience, and ensure that assessments of a child's or young person's needs identify effectively the presence of factors that could reduce or strengthen a young person's ability to cope with life experiences.

Staff and services such as parenting education and support groups are available to inform, educate and support parents to enable them to promote resilience within the home environment.

9. Supporting Parents who have Specific Needs

- 9.1** Families in which one or both parents have specific needs, such as mental ill health, learning or physical disability, chronic ill health, or a substance misuse problem may need additional support to help them in their parenting. Families who rely on their children as unpaid carers, need support to relieve the children of their caring responsibilities which can have an adverse impact on their development and life chances: approximately 149,000 children under 18 years provide unpaid care within their family.⁵
- 9.2** The stresses of parenthood can precipitate or exacerbate parents' difficulties. In some cases, children may be at risk of harm as a result of their parents' problems; substance or alcohol misuse, in particular, can lead to a chaotic lifestyle. Parents may welcome the opportunity to discuss with a health or social care professional the possible impact their difficulties might have on their children, and the additional support they may require. Subject to obtaining consent from the parent, there may be benefits in referring the child to an appropriate colleague or agency to assess the child's needs with a view to providing appropriate support. Where there are concerns that a child may be experiencing or is experiencing harm, the local safeguarding children procedures should be followed. In these circumstances, parental consent should be sought unless to do so would place the child at risk of harm.

See Standard 5

All professionals providing services to adults or children have ready access to information about what services are available locally for parents.

Professionals working in adult services appreciate the importance of identifying the patient's or client's role as a parent or carer. They are able to consider the impact of a parent's condition or behaviour on the child's development, the family functioning and their parenting capacity, with a view to signposting or referring to services to provide them with additional support.

Where professionals working with adults have concerns about a parent's capacity to care for a child or young person, and consider that the child is likely to be harmed or is being harmed, they refer the child or young person to social services or the police, in accordance with local child protection procedures. *See Standard 5*

All agencies where professionals offer services to adults have policies in place for safeguarding and promoting the welfare of children.

Services have dedicated "child and family areas" for both in-patient and out-patient services where appropriate e.g. mental health and substance misuse services settings. *See Standard 5*

Agencies have in place effective formal and informal collaborative arrangements between services for adults, children and young people, and families (e.g. by using designated sessions to facilitate liaison between services or using reciprocal secondment arrangements).

Parents whose Children have Specific Needs

9.3 Parents who are caring for a child with a terminal illness or long-term condition may also need additional support. They often face high levels of day-to-day stress and many have high levels of unmet need for support services. This can mean that they have a greater degree of stress and ill health than is experienced by other parents.

Parents are offered co-ordinated support services that meet their family's particular needs. *See Standard 8*

Parents who are in Prison

9.4 The importance of maintaining good family relationships is vital. Support is also needed by many prisoners to ensure successful reintegration with their families. During their time in prison, 43% of sentenced prisoners and 48% of remand prisoners lose contact with their families. There is already a commitment to parenting education in prisons, but these initiatives need to become more widespread and to take account of the importance of family learning.

Health and Local Authorities work in partnership with the prison and probation services to promote the maintenance of family relationships. This includes addressing:

- > the promotion of child and family visiting and other contact (unless to do so would put the child at risk of harm);
- > the provision of a suitable environment for family visiting;
- > the provision of parenting education within prisons, and
- > a family focus in resettlement plans for prisoners who are parents.

Teenage Parents

9.5 There is evidence that teenage parents and their children are more likely to be living in poverty, and that their children have an increased risk of poor health and social outcomes. The provision of effective services and support can influence these outcomes positively and help to break the inter-generational cycle of poverty and poor health.

9.6 Sure Start Plus, a pilot programme aimed at improving outcomes for teenage parents and their children, is currently being evaluated. Interim findings suggest that teenage parents value and benefit from having a dedicated adviser who can advocate for their needs and broker access to other support services, and that this is a key ingredient of success.

- 9.7** Local authorities should also look to use the Care to Learn initiative which aims to give financial support to teenage parents (including fathers) who want to continue their education or training, or are returning to education or training and need help with the cost of their childcare.
See www.des.gov.uk/caretolearn/providers.cfm

Local planning includes the early identification and co-ordinated provision of support services for teenage parents⁶ to ensure that young parents have maximum opportunity for educational attainment and a productive adult life. These include:

- > tailored maternity services to improve uptake of advice;
- > support to continue or re-engage with education/training;
- > access to affordable childcare through the Care to Learn scheme;
- > relationship support;
- > accommodation with support for those who cannot live at home or with their partners, and
- > encouragement to engage with a child's early learning.

Teenage mothers receive multi-agency assessment and targeted support services.

10. Supporting Adoptive Parents

- 10.1** The Government's commitment to improve adoption support services reflects a recognition of the often difficult task taken on by adoptive parents in offering a permanent family to a child who cannot live with their birth family.
- 10.2** In addition to the family support services generally available, adoptive parents are likely to require targeted and/or specialist services, such as respite care, support with maintaining contact arrangements, counselling or mediation, as well as easy access to therapies and other services for their adopted children.

Local Authorities:

- > Review the provision of support services for adoptive families in their area with a view to providing a comprehensive package of support, provided directly, jointly with other statutory agencies, or commissioned from another provider;
- > Have written policies and procedures on adoption support available to all adoptive families;
- > Use the Assessment Framework to identify and meet the needs of adopted children and young people, and their adoptive parents, and
- > Work with Primary Care Trusts and NHS Trusts to ensure that health services for adoptive parents and their children are easily accessible.

11. Support for Adults Caring for Looked After Children

- 11.1** Adults caring for looked after children in foster placements or in residential establishments, including those in shared care arrangements, face particular pressures in striving for good outcomes for the children and young people they look after, and need support and training to respond to their needs. Most children and young people come into care because they have been abused or neglected, or because of family difficulties. These children and young people may have emotional and/or behavioural needs that are compounded by separation from their birth families and by moving between placements.
- 11.2** Foster carers and professionals working in children's and young people's residential establishments need to feel valued and to be provided with targeted and/or specialist support for their parenting roles, particularly in relation to supporting their learning and meeting any special needs.
- 11.3** Choice Protects was launched by the government in March 2002 in response to concerns about local authority provision of placements and services for looked after children. The overarching aim of Choice Protects is to improve outcomes for looked after children by helping local authorities to develop and commission high quality local placements for children in their care, both in foster placements and in residential care. See www.dfes.gov.uk/qualityprotects/work_pro/project_7.shtml

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that joint service planning addresses foster carers' and residential workers' need for fast track access, for themselves and the children and young people they care for, to specialist parenting support services. This includes:

- > CAMH services including advice and consultation;
- > Special educational needs services.

Carers are supported in developing strong links with schools and in supporting the education of the children and young people in their care.

Local authorities commission placements in line with the commissioning principles set out in Standard 3.

Health, social care and education services can demonstrate ongoing improvements in accessibility and delivery of multi-disciplinary support for adults caring for looked after children and young people.

Carers are supported in providing an environment which encourages improvements in the health and wellbeing of children and young people in their care, e.g. through working towards the *Healthy Care Programme*⁷ (www.ncb.org.uk).

12. Listening to Parents

12.1 Listening to the views of parents is one of the most effective ways of improving support services for them. *See Standard 3*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that local parents are involved in the planning and delivery of services, with representation from all local communities and groups.

13. Training & Development

All staff who work with, or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the common core skills, knowledge and competencies outlined in Standard 3.

Local training strategies are produced with the involvement of service users, and include appropriate multi-disciplinary training and education in supporting parenting, including parenting of children in special circumstances.

In delivering health and social care services to adults (particularly those with substance misuse or mental health problems), professionals find out about the parenting role of the adults caring for children, are able to support them, and direct them to additional and/or more specialist services if needed.

¹ Shonkoff J & Phillips D. (Editors) *From neurons to neighbourhoods: the science of early childhood development* Washington, DC: National Academy Press 2000 www.books.nap.edu/books/0309069882/html/index.html

² Department for Education and Skills *Birth to Three matters* 2002 www.surestart.gov.uk

³ Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

⁴ Social Care Institute of Excellence *SCIE Resource Guide RG04 Promoting resilience in fostered children and young people* Forthcoming publication 2004 www.scie.org.uk

⁵ Office of National Statistics *Census 2001* May 2003 www.ons.gov.uk

⁶ Teenage Pregnancy Unit (Department for Education and Skills), Department of Health and the Royal College of Midwives *Teenage Parents: Who Cares? A guide to commissioning and delivering maternity services for young parents* 2004 www.dfes.gov.uk/teenagepregnancy

⁷ Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Wellbeing of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002. www.ncb.org.uk

Standard 3: Child, Young Person and Family-centred Services

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the third. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

Standard 2 Supporting Parenting

Standard 3 **Child, Young Person and Family-centred Services**

Standard 4 Growing Up into Adulthood

Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

Standard 6 Children and Young People who are Ill

Standard 7 Children and Young People in Hospital

Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs

Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People

Standard 10 Medicines for Children and Young People

Standard 11 Maternity Services

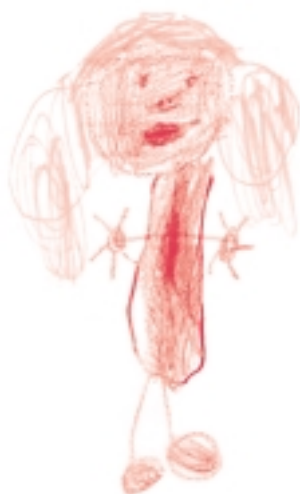
Vision

We want to see:

- > Professionals communicating directly with children and young people, listening to them and attempting to see the world through their eyes.
- > Children, young people and their families having equitable access to high quality, child-centred health promotion, prevention and care services, which are responsive to their individual developing needs and preferences.
- > The views of children, young people and families being valued and taken into account in the planning, delivery and evaluation of services.

Standard:

Children and young people and families receive high quality services which are co-ordinated around their individual and family needs and take account of their views.



Markers of Good Practice

1. Every child, young person and parent is actively involved in decisions about the child's health and well-being, based on appropriate information.
2. Confidentiality and consent policies are developed and made explicit to children, young people and their parents.
3. Children and young people and their families have opportunities to access health and local authority primary care services, in a range of settings such as early years settings, especially children's centres, extended schools or drop-in centres.
4. There is an agreed process to plan local service provision in partnership and provide co-ordinated care.
5. Primary Care Trusts and Local Authorities work together with other agencies to develop a system so that information derived from an assessment of a child or young person and their family, can follow them and be accessible through their journey.
6. The views of children, young people and their parents inform the needs-based commissioning strategies, developed by Local Authorities and Primary Care Trusts and Children's Trusts.
7. Every organisation or service identifies a senior lead for children and young people to ensure that children and young people's needs are at the forefront of local planning and service delivery.
8. All staff working with children and young people receive training and are skilled in the Common core of skills, knowledge and competencies set out in this standard which enable them to communicate with children and young people and their parents, and assist them to achieve their full potential.

2. Rationale

- 2.1 Each child or young person needs to be seen as a 'whole', in the context of their family, carers, school, friends and local community. This should involve an understanding that, as children and young people grow up, their needs change.
- 2.2 For services to be effective, they need to respond to children and young people's individuality, developmental age and social circumstances and be co-ordinated around the child and family.
- 2.3 Children and young people and their families need to participate actively in designing services and in providing feedback on the care they received.
- 2.4 Services value diversity and plan to be inclusive for all groups of children, young people and their families who may be in the minority as a result of their culture, faith, race, ethnicity, sexual orientation, disability, geographical disadvantage such as living in rural areas, their social or family situation. To promote equity and reduce inequalities, professionals and services need to respect these differences and ensure equity of access to services which are appropriate for each individual.

Box 1: Child-Centred Services:

- > Consider the 'whole child', not simply the individual problem or illness being treated;
- > Treat children as *children*, and young people as *young people*;
- > Are concerned with the overall experience for the child and family;
- > Work with children, young people and parents as partners;
- > Integrate and co-ordinate services around the child and families' identified needs;
- > Graduate smoothly into adult services at the right time;
- > Work in partnership with children, young people and their parents to plan and shape services and to develop the workforce;
- > Follow best practice in obtaining consent and respecting confidentiality; and
- > Ensure the child is seen and communicated with using their preferred communication method or language.

Interventions

3. Listening and Responding To Children and Young People and Parents

- 3.1** Ensuring that the views of individual service users and the local population are sought and responded to is an increasingly important requirement of national and local government policy. The central theme of *The NHS Plan*¹, as re-iterated in the *The NHS Improvement Plan*², is to design and deliver services around the needs of the person using them, with an emphasis on developing partnerships between patients and professionals. This means seeing services through the eyes of the child and family, and planning and delivering services according to their needs. Children have a right to be involved in decisions about their care (*UN Convention for the Rights of the Child, Article 12*³). The need to secure sustained national improvements in NHS patient experience by 2008 is a target in *National Standards, Local Action*⁴ which specifies the need to ensure that individuals are fully involved in decisions about their health care.
- 3.2** Overview and scrutiny is a fundamental way for local councillors, as democratically elected community leaders, to voice the views of their constituents to decision makers and require them to listen and respond. This is particularly the case in relation to the power of health scrutiny that allows local councillors to scrutinise matters relating to public health and the NHS. Non-executive councillors are encouraged to look at both the services provided by their own authorities and issues of wider concern. Scrutiny of health issues should be in accordance with the statutory guidance issued by the Department of Health in July 2003.⁵
- 3.3** Particular efforts should be made to ensure that children and young people who are often excluded from participation activities are supported in giving their views eg. disabled children or looked after children. *The Healthy Care Programme*⁶ (NCB 2002) promotes participation by children, young people and their carers in decisions about service development for looked after children.
- 3.4** Parents' views are important in determining local service provision and should be considered in planning and service development. The views and opinions of very young children should also be sought in appropriate ways.

- 3.5** Inclusiveness can be promoted by providing a welcoming and responsive environment for discussions with children, young people and their families, and ensuring that meeting times and locations are sensitive to providing local access, travel, childcare and other personal needs.

Professionals from all agencies adopt a systematic approach which enables children and young people to contribute to discussions about their needs, care or treatment during consultations or meetings and to express their views. This includes children with communication needs or who use non-verbal communication.

Local authorities use their overview and scrutiny role to scrutinise local health and social care issues of concern to children and their parents in accordance with the *Overview and Scrutiny of Health*⁵ (DH 2003).

Children, young people and their parents participate in planning, evaluating and improving the quality of services. User participation follows the principles set out in *Learning to Listen: Core Principles for the Involvement of Children and Young People*⁷. Findings from user participation consultation, in all settings, are reviewed at Board level, reflected in improvements in services and are available to children, young people and their families.

NHS Patient Advice and Liaison Service (PALS) provide confidential assistance to children, young people and families in resolving problems and concerns quickly as well as explanations of complaints procedures and how to get in touch with someone who can help. PALS act as a focal point for feedback from children, young people and families and provide valuable information to trusts to inform service improvements.

Formal working arrangements are in place for the provision of link workers, advocates to support children and young people, interpreters and/or support workers for children in special circumstances or from minority groups, to represent their needs during individual consultations and on multi-disciplinary review and development groups.

4. Respecting Children and Young People and Parents

- 4.1** Children and young people and their parents are not always treated with respect, sensitivity, or courtesy. They have rights that are not always understood or respected. There are many children and young people whose needs may differ from the majority by reason of their race, culture, faith, ethnicity, sexual orientation, disability, social or family situation.
- 4.2** All children and young people require care and support which meets their developmental needs and provides them with the opportunity to achieve, or maintain, their optimal standard of health, development and well-being, regardless of their individual circumstances or those of their families and communities.
- 4.3** Respecting the role of parents is a significant part of providing services for children and young people. It is important to ensure that the views of parents are sought and their concerns responded to. As children mature, their changing needs are sometimes ignored - for example, their increasing concern for privacy and autonomy.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that a wide range of communication strategies are used to obtain the views of children, young people and their parents and to respond to their needs. *See Standard 3*

Children and young people are offered choices wherever possible, for example, in the location of care or treatment, treatment options or the gender of the professional that they see. Play techniques can help children understand the options and exercise choice.

Children, young people and their families are informed about children's rights and are able to make a complaint where necessary, supported by an advocate where appropriate.

5. Information about Support and Treatment for Children and Young People and their Parents

- 5.1 In order for children, young people and their families to participate actively in their own health and social care, they need appropriate information about services, problems or specific health conditions and the choices which are available to them. Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into account when considering the provision of information in appropriate formats and language.
- 5.2 Information provision is a 'process' which will vary during the child or young person's journey. Information needs vary at different parts of the child or young person's journey. *See Standards 2 and 4*

Commissioners and providers of services for children work with other agencies to provide comprehensive information about all relevant local services for children, young people and their parents, including specialist and voluntary services. The material signposts all relevant local and national resources.

As part of the Information Sharing and Assessment Programme, all Local Authorities have an electronic 'service directory' covering all service providers in the area which is accessible to practitioners, parents or carers, children and young people.

Information is accessible in a range of community settings e.g. youth clubs, community pharmacies.

All information resources (both written and oral) for children and their families are sensitive to developmental, cultural, social and language differences and are available to the child or young person, as well as to the parent or carer. Specific provision is made for disabled children with high communication needs or who use non-verbal communication. Processes are in place to ensure that the information remains up-to-date.

Information about treatment and care is based on the best available evidence, and tailored to the needs, circumstances and wishes of the individual and family to allow for shared decision-making and development of self-management.

6. Seeking Consent from Children and Young People for their Treatment

- 6.1** Consent has to be explicit, treatment-specific and involve the child or young person. Developmental issues relating to competency should be considered. Standard 7, Children in Hospital, sets out advice on consent including the use of restraint. *See Standard 7 sections 3.21 to 3.24*
- 6.2** Staff have a duty to understand and meet their legal responsibilities towards the children and young people they are caring for (*Children Act 1989*). This includes the legal and ethical position on real or potential conflicts between the interests of the child or young person and those of their parents.
See Standard 7

Organisations and professionals follow relevant legislation, government guidance and policy, and professional codes of practice on seeking consent.^{9, 10, 11, 12}

Policies on consent in health and social care organisations address the needs of children and young people specifically.

Professionals are familiar with the concept of 'competence' in giving consent. Specific guidance on this has been issued by the Department of Health in the context of contraceptive, sexual and reproductive health services for young people under 16¹³. Consent policies include what to do when there is disagreement between a competent young person and their parents, and also address the situation where health care professionals believe that a particular treatment is crucial for a child but the child, young person, parents refuse to give consent.

Systems are in place to ensure that staff in all services are able to obtain legal advice regarding consent and the process for this is clearly understood. Services are provided in line with statutory guidance and makes it clear that in the context of protecting children from harm, it is the child whose interests are paramount.

See Standard 5

7. Improving Access to Services for Children and Young People

- 7.1** The ability of children, young people and their families to access services easily, depends on a range of social, economic and service specific factors.
- 7.2** Primary Care Trusts and Local Authorities are responsible for providing services for children and young people who are registered with primary care providers and are on school rolls. They are also responsible for those in their resident population or who are not registered with a primary care provider or do not attend school. This is a particular issue for looked after children, children who are under five years, travellers, children of asylum seekers and unaccompanied minors. A more systematic approach to ensure that all children are known to services is needed, to reduce the risk of children falling through the net.
- 7.3** Legislation will provide the framework for the establishment of information sharing systems that will facilitate the sharing of information between agencies about the children they are working with.



- 7.4** Specific effort is needed to ensure that accessible and good quality health services are available to all, particularly to children and young people in special circumstances. The provision of community-based services (including some traditionally provided in a hospital setting) can be effective in improving access for children and young people in rural areas (or with transport difficulties) or those who are reluctant to attend traditional services. Extended schools can provide community-based services: a significant increase in funding (2004) will further support schools to develop as extended schools and offer a range of services including health services. Services that extended schools might offer in partnership with others include those listed in Box 2.

Box 2: Services offered by extended schools

Ante/Post Natal Provision
Immunisation clinics/advice
Parenting/family learning opportunities
Family Support services
Parent Education services
Advice on accident/injury prevention
Healthy Eating Clubs
Speech and language therapy
Sports/exercise opportunities
Leisure services
Counselling provision
Stop Smoking Services
Sexual Health Advice

- 7.5 Ensuring that high quality services are also accessible to children and young people who live in rural areas is an important factor in improving the delivery of services for children and young people. For example, the distance that families have to travel to access health services can have a negative effect on the health outcomes for children and young people from rural communities, as well as adding an extra level of stress and exertion.
- 7.6 Children or young people failing to attend clinic appointments following referral from their general practitioner or other professional may trigger concern, given that they are reliant on their parent or carer to take them to the appointment. Failure to attend can be an indicator of a family's vulnerability, potentially placing the child's welfare in jeopardy. It can equally be an indicator that a service is difficult for families to access or considered inappropriate, and requires reviewing.
- 7.7 National Standards, Local Action⁴, which sets out the Planning Framework for the NHS, sets out the access targets which apply to all ages groups including children and young people. *See Standards 6 to 11*



Local Authorities and Primary Care Trusts, working together, increasingly through Children and Young People's Plans and Children's Trusts, assess the needs of their local population of children and young people to ensure that their access requirements are being met. Primary Care Trusts take steps to ensure that all children are registered with a local primary care provider.

Strategies are in place to encourage access for those least likely to use services, e.g., children in special circumstances, families with disabled children or or children of disabled parents, and minority ethnic groups.

Primary Care Trusts and Local Authorities maximise the provision of health and social care services to children, young people and their families in accessible community settings, including early years settings, children's centres, extended schools and drop-in centres that are open outside school hours and term time to cater for working parents.

Planning ensures that children and young people and their families from rural communities have the same range of services accessible to them as their urban counterparts. The needs of those children and young people who are not in school and who may be the most vulnerable to health and emotional problems are also considered.

A local system is in place to identify children or young people who do not attend an appointment following a referral for specialist care, so that the referrer is aware they have not attended and can take any follow-up action considered appropriate to ensure that the child's needs are being met (which may include a home visit or telephone contact to find out, for example, whether the appointment is no longer necessary).

All NHS providers review their DNA rates for children and young people to ensure their services are meeting need.

8. Services which are Integrated around Children and Young People's Needs

- 8.1** For children, young people and parents, one of the greatest sources of frustration is the lack of integration between different services within an organisation or between organisations.
- 8.2** Whilst the majority of children and young people will generally need access to some health or social care services, those with more complex needs will require services from more than one agency, simultaneously or on an ongoing basis.
- 8.3** The highest degree of integration and co-ordination is required between agencies when a child or young person is suffering abuse or neglect and local safeguarding children procedures are being followed. *See Standard 5*

Primary Care Trusts and Local Authorities, work together, increasingly through Children's Trusts, to ensure that there is an agreed process to plan service provision in partnership, and to provide joined-up, co-ordinated care packages (e.g. through integrated child and family teams).

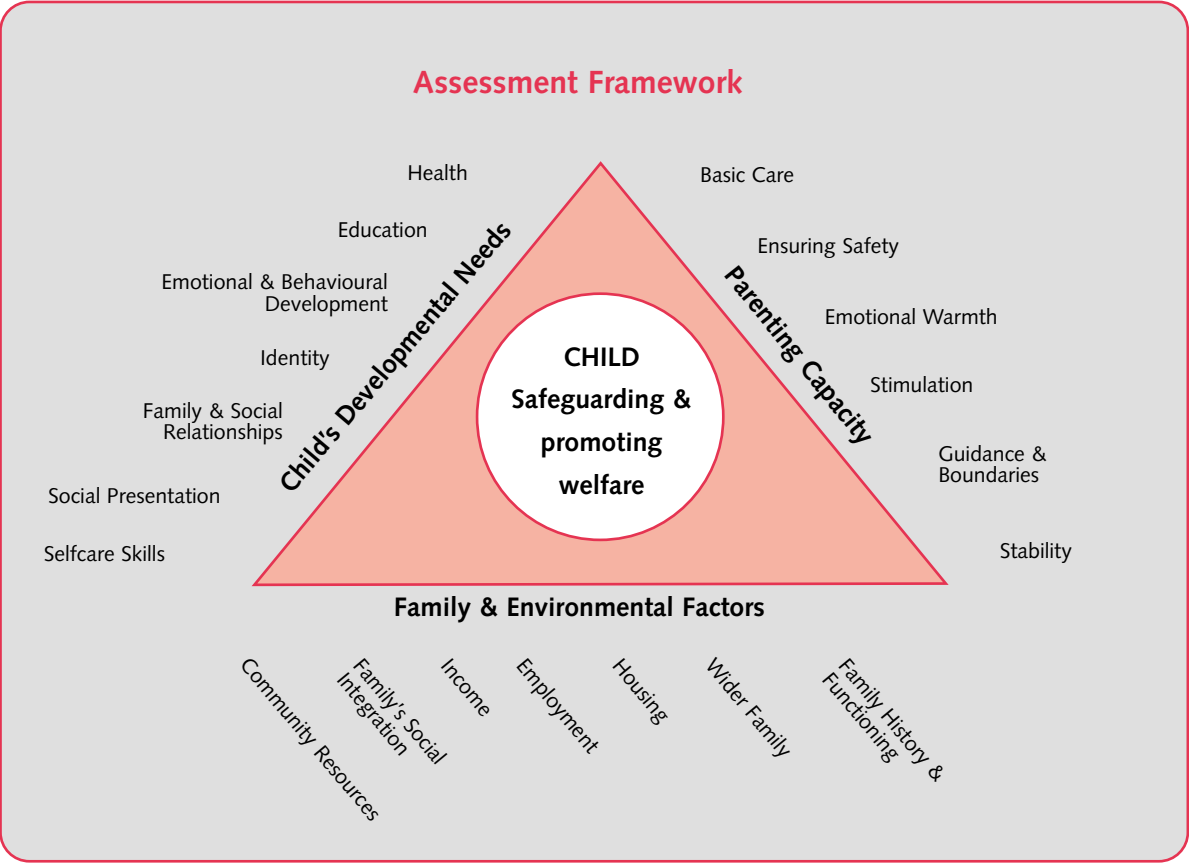
In order for agencies to work together effectively, there is local agreement regarding:

- > Common agreed outcomes across services and a system for auditing outcomes;
- > A common approach and commitment to planning and commissioning services;
- > A shared understanding about criteria for signposting and accessing a range of services, and
- > A shared information system which recognises the legal and ethical issues concerning confidentiality.

Assessment of Children and Young People to Safeguard and Promote their Welfare

- 8.4** From birth, all children will become involved with a variety of agencies, particularly in relation to their health and education. A range of professionals, including midwives, health visitors, school nurses, nursery staff, general practitioners, teachers and Connexions workers will have a role in assessing children's general health, development and well-being through the different stages of the child's life. Social services, health and education professionals may also be required to provide more specialist assessments.
- 8.5** A Common Assessment Framework is being developed to help reduce the duplication between agencies and provide an assessment tool used across all professionals working with children. It aims to reduce the time spent in repeated assessments of the same child by different practitioners, encourage multi-agency working, provide a common language and initiate action where it is needed.
- 8.6** The Common Assessment Framework is in its development stage, but it is anticipated that it will bring the *Framework for Assessing Children in Need and their Families*¹⁴ together with other similar frameworks in a way that encourages multi-agency working and supports the sharing of information between agencies.
- 8.7** The Framework for Assessing Children in Need and their Families¹⁴, which identifies children's developmental needs, their parents' capacity to respond to their needs and environmental factors (see Box 3), provides a systematic way of analysing, understanding and recording what is happening to children and young people within their families and the wider context of the community in which they live.

Box 3: Framework for Assessing the Needs of Children and their Families



8.8 The assessment is designed to be used for identifying need and planning care for children and young people in all settings and can be used as a basis for referral to more specialised settings. Where the assessment identifies concerns that the child or young person is at risk of harm, a referral can be made to social services or the police. *See Box 3 and Standard 5*

Box 4: Types of Assessment

Common Assessment – undertaken by staff in any of the agencies or organisations providing services for children, young people and their families (based on the Assessment Framework)

Initial Assessment – undertaken by social services staff - led by social services staff with the involvement of other professionals, the child and family

Core Assessment – undertaken by social services staff – led by social services with the involvement of other professionals, the child and family

Other specialist assessments – undertaken by health, education or other specialist professionals

Primary Care Trusts and Local Authorities work together with other agencies to

- > Use the forthcoming Common Assessment Framework to assess the needs of a child and their family;
- > Develop a clear referral process for specialist help;
- > Develop a system whereby information derived from the assessment about a child or young person and their family can follow them and be accessible through their journey;
- > Ensure that children and young people are seen and can participate actively in their own assessments. Family members are also actively involved in the assessment. The assessments always identify a child or young person's and their family's strengths as well as their needs and difficulties, and
- > Ensure all staff undertaking an assessment are competent in carrying out an assessment and are aware of the range of services that children and young people and their families may need to access.

Sharing Information and Confidentiality

- 8.9 Where policies and services relating to sharing Information and confidentiality for children and young people are developed, they should be designed to achieve the objectives in Box 5.

Box 5: The Objectives of Information Sharing and Confidentiality

- > To ensure that a child receives the most appropriate treatment at the right time;
- > To identify when a child has particular needs and to provide for those needs in order to promote the child's well-being and welfare;
- > To identify when a child might be at risk of harm and, therefore, in need of protection, and to ensure that appropriate action is taken promptly to safeguard that child;
- > To ensure that professionals maintain access to information about a child when he or she has been referred to another professional until they are satisfied that appropriate action has been taken;
- > To protect the rights of children, in statute and in common law, to make their own decisions about procedures and treatment and to have those decisions kept confidential by professionals. This is particularly important in the context of contraceptive and sexual health services¹³;
- > To protect the identity of third parties who make allegations of, or voice their suspicions about, child abuse or maltreatment of a child by parents;
- > To protect the statutory and human rights of a mother to confidentiality about the identity of the natural father of her child, subject to specific legislative requirements to disclose information on the identity of the natural father of the child;
- > To protect the statutory and human rights of natural and adoptive parents;
- > To secure better services for children by enabling information about them, suitably anonymised, to be used for monitoring activity and outcomes on a larger scale, and
- > To protect the rights of care professionals by ensuring that they act within the law when disclosing or not disclosing information in all circumstances.

- 8.10** *The Data Protection Act 1989*¹⁵ sets out the circumstances in which personal data and sensitive personal data may be lawfully processed. Both types of data may be shared without consent in accordance with a statutory duty. In other circumstances, personal data may also be shared where there is consent to do so (on a 'need to know' basis) and sensitive personal data may be shared where there is explicit written consent. Many agencies working with children and young people prefer to work with consent as the norm, even where it is not required under legislation, because this approach engenders trust, ownership and self-management. Seeking consent to share personal data, and explicit written consent for sensitive personal data, is the best practice approach in the first instance, but may not always be possible until a relationship has developed with the child, young person and/or family.

All relevant agencies share information on the basis of explicitly, informed and signed consent from children, young people and their families unless to do so would place the child or young person at risk of harm. All agencies have guidance for staff on when they may share information without having sought or obtained consent.

- 8.11** *The Human Rights Act 1998*¹⁶, *the Data Protection Act 1998*¹⁵, *the Crime and Disorder Act 1998*¹⁷ and *the Common Law Duty of Confidence*¹² enable agencies to share information without consent about children at risk of harm.
- 8.12** The guidance for Caldicott Guardians¹⁸ stresses the importance of having protocols for information sharing and protecting children, to ensure appropriate sharing of Patient Identifiable Information. Appendix 3 of *What To Do if You're Worried a Child is Being Abused*¹⁹ addresses information sharing and promoting the safety of children under the *Children Act 1989*⁸.

In each local authority area, progress is demonstrated of action, in place across relevant statutory and voluntary agencies (including health, social care, education, police and probation) to:

- > Audit and improve information sharing practices, and introduce information sharing protocols between agencies, with particular attention to vulnerable children and children in need, and
- > Produce clear guidance for practitioners on how to seek consent to share information from children, young people and their parents, and when information may be shared, with and without consent.

Information Sharing and Confidentiality policies are clearly visible and professionals discuss the issues with children, young people and families, and have the skills to do this, including the ability to decide when information is appropriately kept confidential.

The permission of children, young people and their parents is sought, where appropriate, before sharing information with others, unless seeking this will place a child at risk of harm.

Health and social care organisations have Caldicott Guardians in place.

Health, social care, housing and education professionals demonstrate a responsibility to children and young people who move out of the area, and ensure that all necessary records have been transferred promptly.

- 8.13 Parents are generally given a Personal Child Health Record either in the ante-natal period, or as soon as possible after the birth of their child. This is a valuable record which records data such as the child's growth and immunisations, and can be supplemented with local information.
- 8.14 More detailed clinical information will be recorded on the child's NHS Care Record. The Personal Child Health Record may feed into the development of the NHS Care Record Service as this becomes available. The NHS Care Record Service, part of the National Programme for Information Technology, will provide a summary of all the child's clinical data and will follow them through from birth to adulthood. Information and guidance on the Personal Child Health Record as well as a version designed and recommended by the key professional groups may be obtained from www.healthforallchildren.co.uk/pchr.html
- 8.15 The integration of information systems across health agencies, led by the Department of Health's National Programme for Information Technology (NPfIT), will facilitate the sharing of information, including the development and use by all agencies of common data items with common definitions to improve the transfer of data from one agency to another and to improve communications between agencies.

Primary Care Trusts introduce a Personal Child Health Record based on national guidance, supplemented by local information, compiled after local service user consultation.

All professionals understand how to use and update the Personal Child Health Record and young person held health record.

9. Quality and Safety of Care

- 9.1 Clinical governance in health services and best value/quality assurance in social services and education agencies are frameworks through which organisations can manage their accountability for maintaining high standards and continuously improving the quality of their services. Where possible these should be carried out jointly or co-ordinated. *See Standard 7*



All agencies ensure high quality services through effective clinical governance and quality assurance which includes:

- > Involving children, young people and their families;
- > Undertaking clinical audit or practice audits and monitoring outcomes;
- > Identifying and addressing the factors that are known to be linked to poor outcomes for children (including incorporating recommendations from national and local inquiries);
- > Effective allocation of resources;
- > Providing continuing professional development and supervision;
- > Implementing the findings from inspections of children's and young people's services, and
- > Self-assessment of individual services to identify and address areas for improvement.

Health, education, social care and other agencies providing services to children and young people have a clinical governance or best value/quality assurance lead to ensure continuous improvement in the quality of these services.

Health, education, social care and other agencies report regularly on the outcomes of their care or treatment practice audits or other quality assurance systems.

Systems are in place within all organisations to ensure that all staff who come into contact with children or who have access to information about children are checked by the Criminal Records Bureau.

- 9.2** All organisations, which provide care for children and young people need to ensure the safety of their service users at all times. This includes ensuring a safe environment, developing systems to ensure safe practice and developing a culture of learning within organisations.

Primary Care Trusts and local authorities work with partners to ensure:

Systems are in place within all organizations to ensure that all staff who come into contact with children or have access to information about children are checked by the Criminal Records Bureau.

All agencies and organisations review the security arrangements for services they provide to children and young people to ensure that access is limited to those adults who need it.

All agencies and organisations providing services for children and young people have robust incident reporting systems; these are used to inform future delivery of services. *See Standard 7*



10. Planning and Commissioning

- 10.1 In each locality, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities need to work together, and with other local strategic partners, to oversee the commissioning process. The process should include identifying the needs of the local population, by undertaking audits of equitable access, accessibility and outcomes across the area and consulting with all stakeholders, including children and young people, their parents, professionals, providers and the wider community; and planning, purchasing and delivering universal and targeted services accordingly.
- 10.2 Local Authorities and Primary Care Trusts in some areas will increasingly co-ordinate and integrate the planning, commissioning and delivery of local health and social care services and education through a Children's Trust.
See Setting the Scene
- 10.3 A 'service mapping' methodology will be developed nationally to provide high quality information on community and hospital services for children and maternity. Children's Trusts, or similar commissioning partnerships, will be able to gather this information and other information in the course of local needs assessments; this will inform the Children's and Young People's Plan, which the Government is planning to introduce via the Children Bill.
- 10.4 When planning and commissioning services to improve service delivery, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities should recognise the unique contribution the voluntary and community sector makes to local communities and the voice they give to local neighbourhoods. The sector can expand the range of local services, add value and significantly improve public service outcomes.
- 10.5 In 1998 the Government committed to facilitating partnership working between the public sector and the voluntary and community sector through the Compact on Relations between the Government and the Voluntary and Community Sector. Following from this, the Department of Health signalled its commitment to partnership with the strategic partnership agreement, *For the benefit of patients: a Concordat with the Private and Voluntary Health Care Provider Sector* (2000).

10.6 *Making Partnership Work for Patients, Carers and Service Users: A Strategic Agreement between the Department of Health, the NHS and the Voluntary and Community Sector* (2004), brings together the principles of the Concordat with the recommendations of HM Treasury's Cross Cutting Review and the subsequent Futurebuilders fund that supports Government and NHS investment in voluntary and community sector organisations to increase their capacity for service delivery within the health and social care context.

In the context of Local Compacts and Local Strategic Partnerships, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities support voluntary and community sector providers to move into mainstream service provision by :

- > Involving the voluntary and community sector in the assessment of health and service needs, and the planning of local services; and
- > Recognising the voluntary and community sector's ability to deliver some areas of services differently, with greater flexibility, and often better, than NHS organisations traditionally have done.

10.7 The following sets out principles which may be useful in commissioning services to deliver the National Service Framework. Work is underway to further develop and agree these principles across government. They are likely to be published in final form in guidance following the Children Bill, as principles guiding all commissioning of children's services. More detail will be included in the National Service Framework and Change for Children delivery strategies.

Every organisation or service has an identified Senior Lead for children and young people to ensure that children and young people's needs are at the forefront of planning and service delivery.

Commissioners ensure that safeguarding children and promoting their welfare is at the heart of the commissioning strategy. The strategy should focus on enabling children to be healthy, stay safe, enjoy and achieve, make a positive contribution to the community and to society, and on their economic well-being.

Commissioning strategies empower children, young people, their families, carers and communities by reflecting their views about services and, where possible and appropriate, including representation from these groups in developing the strategy.

Primary Care Trusts and Local Authorities work with other agencies, increasingly through Children's Trusts, to ensure that commissioning decisions are based on priorities identified through health equity audits, and that services are targeted at the neediest communities.

The commissioning strategy is based on a comprehensive analysis of the current and anticipated future needs of the local population of children young people and their families taking into account the diversity of that population.

The commissioning strategy is developed through a multi-agency approach to ensure that services are provided both locally and, where appropriate, across a wider area to meet the needs of children and young people.

Commissioners develop strong and effective partnerships with the statutory, voluntary, community and private sectors to draw up a commissioning strategy and secure its implementation. Strategies take account of the need to ensure sustainability and build capacity where appropriate.

Commissioning strategies improve outcomes for children, young people and their families by providing a choice of high quality services to meet their different needs.

Commissioning strategies are developed on the basis of robust information about quality and cost-effectiveness of services.

Innovative commissioning and contracting is undertaken by professionals who have expertise in the specific children's service area which is being commissioned, together with staff who are skilled in contract negotiation and contract monitoring and management.

Joint commissioning strategies are developed across local and regional boundaries where appropriate to deliver services which meet the needs of the local population.

Priorities identified in Local Delivery Plans/social services plans for children are implemented through the development of local delivery strategies, focusing on, for example, health promotion and supporting parents.

11. Staff Training and Development

11.1 The health, social care and education workforce which provides services to children, young people, parents or carers is large and includes professionals and support staff from a wide range of backgrounds. As children and young people's needs differ from those of adults, so the knowledge and skills required by staff working with them requires specialist training. All staff should be well-led, supported and competent in knowing what actions to take to keep children safe.

11.2 Training programmes to support these core competency areas should be based on the *Skills for Health* National Occupational Standards as these become available. Such training should be delivered as far as possible on a multi-professional and multi-agency basis to facilitate shared understanding and break down professional and cultural barriers. Primary Care Trusts and Local Authorities need to work with other local partners to develop local strategies to provide this training across agencies. In addition, where possible, these skills should be taught as part of pre-registration training programmes, foundation degrees and national vocational qualifications.

- 11.3** *Skills for Health* in collaboration with TOPSS has been commissioned to develop a UK-wide competence and skills framework for the children's workforce. The project is now in its second phase – see www.skillsforhealth.org.uk. Skills for Health is the UK-wide sector skills council for health that aims to train the workforce so patients will have quick access to people who have the right mix of skills to suit their needs. *Skills for Health* is empowered by the Department for Education and Skills to influence education and training spend.
- 11.4** The strategy to ensure that there are the right numbers of staff with the right skills to deliver high quality services is driven by the *National Workforce Development Board* which oversees new workforce development arrangements. These will be designed to ensure full integration across staff groups and care providers, and across service, workforce and financial planning at local, regional and national levels.
- 11.5** DfES are developing a workforce reform strategy to improve the skills and efficiency of the children's workforce in liaison with local employers and staff. The strategy will review rewards, incentives and relativities across children's practice with the aim of moving towards a framework that fairly rewards skills and responsibilities, and ensures effective incentives to enable practitioners to stay on the front line.

Primary Care Trusts and Local Authorities develop staff training programmes to ensure that staff at all levels within organisations have a common core of skills, knowledge and competences which are appropriate to their responsibilities and degree of contact with children, young people and families.

A common core of skills, knowledge and competences may include:

- > Child and young person development (physical and psychological);
- > Safeguarding and promoting the welfare of children, including risk and protection factors;
- > Effective communication and engagement (listening to and involving children and working with parents, carers and families);
- > Supporting transitions (maximising children's achievements and opportunities and understanding their rights and responsibilities);
- > Multi-agency working (working across professional and agency boundaries), and
- > Sharing information.

Depending on their role, staff working with children may also need training to ensure that they are competent in the following areas:

- > Assessing children and young people's developmental needs and their parents' capacity to respond to their needs, in the context of their family and environmental factors including their school and community;
- > An understanding of the impact of disability on the child and family;
- > Understanding the specific needs of children in special circumstances and responding to their needs, including through referral and joint working;
- > Identifying the early signs of developmental disorders (such as autistic spectrum disorder and language disorder) and mental health problems (such as attention deficit hyperactivity disorder, depression, eating disorders, substance misuse and deliberate self-harm);
- > Recognising inequalities and ethnic diversity and addressing them proactively;
- > Promoting healthy lifestyles and directing families to local services;
- > Issues of confidentiality and consent;
- > Record-keeping, and
- > Complaints, advocacy and rights.

- ¹ Department of Health *The NHS Plan: A Plan for Investment – A Plan for reform* The Stationery Office July 2000 www.dh.gov.uk
- ² Department of Health *NHS Improvement Plan - putting People at the Heart of Public Services* The Stationery Office June 2004 www.dh.gov.uk
- ³ United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991]
- ⁴ Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 – 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk
- ⁵ Department of Health *Overview and Scrutiny of Health – Guidance* July 2003 www.dh.gov.uk
- ⁶ Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk
- ⁷ Children and Young People's Unit *Learning to Listen: Core Principles for the Involvement of Children and Young People* November 2001 www.cypu.gov.uk/corporate/participation/coreprinciples.cfm
- ⁸ Department of Health *Children Act 1989* The Stationery Office
- ⁹ Department of Health *Reference guide to consent for examination or treatment* 2001 www.dh.gov.uk
- ¹⁰ Department of Health *Seeking consent: working with children* 2001 www.dh.gov.uk
- ¹¹ British Medical Association *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People* December 2000 www.bmjpg.com/consent/
- ¹² Department of Health *Confidentiality: NHS Code of Practice* November 2003 www.dh.gov.uk

- ¹³ Department of Health *Best Practice Guidance for Doctors and other Health Professionals on the Provision of Advice and Treatment to Young People under 16 on Contraception, Sexual and Reproductive Health* 2004 www.dh.gov.uk
- ¹⁴ Department of Health, Department for Education and Employment and the Home Office *Framework for the assessment of children in need and their families* The Stationery Office 2000 www.dh.gov.uk
- ¹⁵ *Data Protection Act 1998* The Stationery Office
- ¹⁶ *Human Rights Act 1998* The Stationery Office
- ¹⁷ *Crime and Disorder Act 1998* The Stationery Office
- ¹⁸ Department of Health *Protecting and Using Patient Information – A Manual for Caldicott Guardians* March 1999 www.dh.gov.uk
- ¹⁹ Department of Health *What To Do if You're Worried a Child is Being Abused* The Stationery Office 2003 www.dh.gov.uk
- ²⁰ *The Home Office and the Compact Working Group: The National Compact* (November 1998)

Standard 4: Growing Up into Adulthood

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards in, of which this is the fourth. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

Standard 2 Supporting Parenting

Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services

Standard 4 Growing Up into Adulthood

Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

Standard 6 Children and Young People who are Ill

Standard 7 Children and Young People in Hospital

Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs

Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People

Standard 10 Medicines for Children and Young People

Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

- > Young people supported to make the transition to adulthood and to achieve their maximum potential in terms of education, health, development and well-being.
- > Young people taking responsibility for their own health and making informed choices and decisions regarding their emotional and social development, and health and well-being both now and in the future.
- > Services and staff who are able to respond in a sensitive way which encourages engagement and provides high quality support for young people.

Standard:

All young people have access to age-appropriate services which are responsive to their specific needs as they grow into adulthood.

Markers of Good Practice

1. All services working with young people have policies and procedures which ensure that their confidentiality and rights are respected.
2. Young people are consulted in the planning and development of local services.
3. Services address targets for the reduction of teenage pregnancy, smoking, substance misuse, sexually transmitted infections and suicide through the provision of targeted and/or specialist services which are sensitive to young peoples' needs.
4. Young people in special circumstances receive targeted and/or specialist services to meet their needs which are easily accessible and of the same standard in all settings.
5. All transition processes are planned in partnership and focussed around the preparation of the young person.
6. Young people up to eighteen years of age with mental health problems have access to age-appropriate services.
7. All services for young people contribute towards assisting young people to take on increasing responsibility for their own lives.
8. Services seek to support parents, in particular providing information and advice on how they can appropriately support their child's transition to adulthood.

2. Rationale

- 2.1** Supporting young people and encouraging them to make their own way in life and take responsibility for their own actions and decisions is essential if they are to grow up into independent adults. Moving to adolescence brings with it challenges for all families.
- 2.2** Adolescence is a time when patterns of behaviour and use of services are developed and these tend to be continued during adult life making it an important time to promote engagement with advice and services. Young people want services which are flexible in approach and are responsive to their needs.
- 2.3** In contrast to all other age groups, mortality in this age group did not fall significantly in the second half of the twentieth century. The main causes of mortality in young people are accidents and self-harm, and there has been a record rise in suicides in young men. Morbidity in young people is commonly caused by chronic illness and mental health problems, with the risk of long term adverse consequences. There is a strong relationship between physical, mental health and good social functioning.
- 2.4** Young people with additional, and sometimes complex, needs such as mental health problems or disabilities may find it more difficult to make these transitions successfully and they and their families may require additional support. However, these young people often have experiences of poor support during their transition to adulthood. They need high quality, multi-agency support allowing them to have choice and control over life decisions and, in particular, to maximise education, training and employment and leisure opportunities with a view to living independently. High quality transition services should be delivered in a multi-agency context.

- 2.5** Parents often find the transition of their children towards greater independence difficult to manage effectively, and often feel it is the time when they are most isolated and are least supported in their parenting roles. Yet young people who have positive relationships with their parents, and whose parents are well informed about issues such as sexual health, drugs etc, are less likely to engage in risky behaviour, and are more likely to navigate the transition to adulthood more successfully. Services should seek to support parents more actively, particularly by providing information and advice.

Interventions

3. Respecting and Involving Young People in Their Care

- 3.1** Until young people reach adolescence, they are normally presented to health services by their parents and have not had to access these services themselves. By the age of fifteen, half of young people want to see the doctor or nurse alone, just under a quarter with their parents, and just over a quarter with a friend. Young people need to be supported by professionals in learning to exercise autonomy and developing confidence in using services.

When requested, professionals enable young people to attend part of a consultation without their parents present, and offer encouragement to discuss lifestyle and psychological issues.

Wherever practicable, young people are offered choice regarding the gender of the professional that they see.

Confidentiality & Rights

- 3.2** Confidentiality is one of the key issues that young people report influences their use of health services.

- 3.3** Concerns about the confidentiality of information held by their primary health care provider, together with lack of immediate access to primary health care services for those at school, college or work, may lead young people to use a range of other primary care providers (e.g. walk-in centres, school nurses, sexual health services, family planning services, community clinics etc.). Putting systems in place to ensure continuity of care is therefore particularly important when providing effective services for young people.
- 3.4** Young people of sixteen years or over are competent to consent to treatment even though they are under the legal age of majority (eighteen years) and may need to be assured of confidentiality in clinical consultations. Under this age, young people can consent to treatment if the health professional is satisfied the young person is competent to understand fully the implications of treatment options.

All health services develop policies which take account of the needs of young people, and include addressing issues of confidentiality, copying young people in to clinical correspondence or writing to the young person; and wherever possible, by the holding of personal health records by young people. *See Standard 3*

Health, education, social care and other services develop policies and good practice guidelines to be followed by all practitioners, on young people's rights and professionals' responsibilities for consent and confidentiality. These include:

- > Issues for confidentiality arising in relation to safeguarding/child welfare concerns;
- > The UN Convention on the Rights of the Child¹;
- > The need young people may have for privacy from their parents as they get older;
- > UK legislation in relation to sharing of information about children and young people between agencies, and person-held records. *See Standard 3*

Health, education, social care and other services for young people produce, and clearly display, a confidentiality policy which makes clear the duty of confidentiality and care to young people, including those under 16, as set out in the Royal College of General Practitioners' *Confidentiality and Young People Toolkit*². Staff are able to explain the implications of these policies to young people.

Information for Young People

- 3.5** Young people need access to information on healthy living, health services and other support services, to enable them to make informed decisions regarding their choice of lifestyle and to access appropriate services.

See Standards 1 and 3 and 6 to 11

- 3.6** Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into account when considering the provision of information in appropriate formats and language.

Primary Care Trusts, Local Authorities and Connexions services ensure that young people have access to service directories providing comprehensive information about how to access health and social care services and education services and this is available in a range of settings used by young people. This information is produced in consultation with young people to ensure that the language, format and medium used are relevant and accessible to young people.

All staff working with young people are able to refer and support young people in accessing services.

Looked after children receive a copy of the Staying Healthy, Feeling Good³ guide on what support is available from health and social care staff.



4. Health Promotion for Young People

4.1 Five key health issues have been highlighted as particularly important for young people (aged 12 - 19 years). These are:

- > nutrition
- > sexual and reproductive health
- > mental health
- > injury
- > substance misuse.

4.2 Approaches to health promotion for young people may need to be different to those provided for adults and be appropriate for their stage of cognitive and social development. They may not appreciate the long term health consequences of lifestyle choices. Young people need to be engaged in developing a range of life skills and be supported to make informed choices, to minimise risks to themselves and to take responsibility regarding their health and well-being. *See Standard 1*

Primary Care Trusts working with partner agencies ensure that health promotion strategies in each locality address the particular needs of young people.

Young people are actively involved in planning and implementing health promotion services and initiatives.

Promoting Healthy Eating and Healthy Lifestyles

4.3 Young people can sometimes develop poor eating habits and find it difficult to make healthy choices in relation to food. From the age of 16, participation in physical activity and sport falls dramatically for both boys and girls. If lifelong benefits of an active lifestyle are to be maintained, it is important that young people do not stop doing exercise. *See Standard 1*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that young people are provided with ongoing information and support to enable them to make healthy choices and instigate a 'culture' change in the way they think about and approach issues in relation to health and food.

Professionals caring for young people are able to recognise inappropriate eating habits such as the development of anorexia nervosa or bulimia and are able to make appropriate referrals if specialist help is required.

Local Authorities ensure that services implement an inclusive approach to physical activity that offers high quality experiences across a range of activities, reflecting the interests of teenage girls, as well as boys.

Sexual and Reproduction Health

- 4.4** The UK has the highest rate of teenage births in Western Europe. 70% of teenage pregnancies are unplanned with almost 50% of conceptions in under-eighteen year olds ending in abortion. Although parenthood can be a positive experience for some young people, it may also bring a number of negative consequences for young parents and their children. Morbidity and mortality are significantly higher than for babies of older women; for example, infant mortality in this group is 60% higher than for babies of older women.
- 4.5** The Government is committed to reducing the rate of teenage pregnancies and this is reflected in the PSA target as set out in *National Standards, Local Action*⁴ which sets out priorities for the NHS. The Department of Health national target on improving the health of the population sets out some of the current challenges which need to be addressed in this area. The sexual health areas which will be particularly relevant for Primary Care Trusts and their Local Authority partners to cover in their plans are: STI and HIV rates, holistic access times (covering both STI and reproductive health), and contraceptive and sexual health services provision.

- 4.6 There is also a strong association between deprivation and conception rates in young people. Teenage mothers are less likely to finish their education, less likely to find a good job, and more likely to bring up their child alone and in poverty. There has been a general decrease in conception rates among most age groups. The exception, however, has been among girls aged 13-15 years; rates of conception in this group have remained static between 8-10 per thousand females, from 1990 to 2000. Looked after children and care leavers are also at higher risk of early pregnancy – 17% of young women leaving care are pregnant or are already mothers. Daughters of teenage mothers are more likely to become teenage mothers themselves⁵.
- 4.7 There is an increasing and disproportionate burden of sexually transmitted infections among young people. There is a ten year programme for investment and reform in sexual health services, published as the Government *National Strategy for Sexual Health and HIV*⁶ in 2001. This strategy specifically identifies young people as a priority group for interventions. Between 1991 and 2001, the number of new episodes of sexually transmitted infections (STIs) among those aged under 20 in England, Wales and Northern Ireland doubled to 1.3 million.⁷
- 4.8 It is known that young people who are able to discuss sexual and reproductive health issues openly with their parents are less likely to engage in risky behaviour, are less likely to engage in sexual activity at a young age, and are less likely to conceive a teenage pregnancy. However, parents often find talking about these issues difficult. Parents need to be offered information and advice so that they can support their children most effectively in this area.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that interventions to improve sexual health and reduce unwanted teenage pregnancies are identified in health promotion strategies, and informed by Government strategy.

Primary Care Trusts and Local Authorities reduce the under-18 conception rate by 50% by 2010 (from the 1998 baseline) as part of a broader strategy to improve sexual health (a joint DH/DfES PSA target).

Young people are informed of the risks of unprotected sexual activity, and of sexually transmitted infections and the potential consequences of teenage pregnancy.

Young people have access to confidential contraceptive and sexual health advice services which are tailored to meet their needs. These can be provided in a range of settings, including extended schools. For the provision of contraception to under sixteens, health professionals follow revised guidance⁸ (2004). This includes rapid access to testing and treatment for sexually transmitted infections including blood borne viruses.

Young people have rapid access to emergency contraception, for example, through community pharmacy schemes, and walk-in centres.

Young women have early and easy access to free pregnancy testing, unbiased advice and speedy referral for NHS funded abortion or ante-natal care.

Primary care services, particularly general practice, deliver a comprehensive sexual health programme.⁹

Primary Care Trusts and local Authorities, in partnership with others, implement targeted approaches to reach specific groups of vulnerable or disadvantaged young people who are often excluded from mainstream services e.g. disabled young people and looked after children.

Primary Care Trusts and local Authorities provide advice and information to parents on sexual health so that they can support their children most effectively.

Young People's Mental Health

- 4.9** The prevalence of mental health problems during adolescence is higher than in childhood and some, such as psychoses, anorexia nervosa and self-harm, are more likely to emerge during teenage years.
- 4.10** Between 1985 and 1995, there was an overall increase of 28.1% in teenage deliberate self-harm. Young people who are at risk of deliberate self-harm are often not identified and, as a result, their psychological problems may not be treated. Up to half the children and young people presenting with deliberate self-harm may suffer from a major depressive disorder. There is an increased risk of repetition and completed suicide following deliberate self-harm. Suicide is now the most frequent cause of death amongst men and the third most frequent cause of death among women aged 15 to 24 years. *See Standard 9*
- 4.11** Young people in special circumstances, such as those who are looked after by a local authority, in young offenders institutions, those with a learning disability, and unaccompanied refugees and asylum seekers, have much higher rates of mental health problems than young people in the general population.



Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that planning addresses the needs of young people who self-harm. Services are available to help young people in crisis, provide follow-up support, and work in partnership with the family, the community and other service providers in order to address any underlying mental health problems.

There is a programme of mental health promotion in schools, Connexions services and other community settings through the provision of information, advice, counselling services and evidence-based interventions.

Young people with specific learning disabilities and mental health problems are identified and supported. *See Standards 8 and 9*

Staff in all agencies recognise the early signs and symptoms of distress which could lead to mental health problems in a young person and are competent to support and refer them.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure local systems are in place for referral to, and assessment by, child and adolescent mental health services for young people who are experiencing mental health problems.

Accident and emergency departments monitor the provision of specialist assessments for young people who present with self-harm.

Preventing Injury

4.12 Risk-taking is part of how young people work out their place in the world and develop their identity, and should be considered within the broad health and social context of young people's lives. Addressing risk-taking is particularly important for young people who are marginalised or vulnerable, particularly in the area of unintentional injury. For example, in England and Wales between 1989 and 1992, the accidental injury death rate for children in social class V was five times higher than for those in social class I. Between 1997 and 1999, 1,071 children aged 0-14 died of an unintentional injury in England and Wales, the majority of them - 66% - were boys. Road traffic accidents and drowning are the two most common forms of accidental death in this age group.¹⁰

Schools with support from other agencies support young people in exploring and managing risk and encourage less harmful behaviours through personal, social and health education (PSHE) and citizenship programmes as part of a 'whole school approach'. *See Standard 1*

Local Authorities reduce injuries to, and deaths of, young people through local initiatives such as action to reduce drowning, and traffic calming and careful siting of public play areas. *See Standard 1*

Reducing Smoking and Substance and Alcohol Misuse

4.13 A national survey of young people published in March 2003 showed that:

- > 21 per cent of pupils had taken drugs in the last year, compared with 20 per cent in 2002 and 2001;
- > 9 per cent of pupils aged 11-15 years were regular smokers, a decrease from 10 per cent in 2002; and
- > 21 per cent of 11-15 year olds drink twice a week, an increase of 4 per cent on 1994; and those who are drinking are consuming almost 10 units per week, compared with 5.3 units in 1990.

4.14 Drugs use has become increasingly common with many young people taking illegal drugs from an early age. *The National Drugs Strategy*¹¹ provides some key principles for substance misuse education and support. Working towards this NSF standard will help to meet the national target set by the Home Office to reduce the harm caused by illegal drugs (as measured by the Drug Harm Index encompassing measures of availability of Class A drugs and drug-related crime) including substantially increasing the number of drug-misusing offenders entering treatment through the criminal justice system.

4.15 Parents often do not know how best to help their children avoid misuse of drugs. Services should seek to inform and engage parents as well as young people in drugs education and information strategies.

Box 1. Principles for substance misuse education and support

Key principles for substance misuse education and support:

- > Drugs cannot be dealt with in isolation but addressed within the context of other issues that affect young people's lives;
- > Most young people's needs in relation to drugs and related issues should be met through mainstream children and young people's services;
- > Specialist support should be provided to vulnerable young people who have complex needs;
- > Young people are entitled to accurate and credible education, information and support, and
- > Adult treatment services do not work for young people. Young people need tailor-made support fully integrated within the wider provision of children and young people's services.

4.16 Many children and young people use and experiment with alcohol, frequently from early adolescence. This may lead to young people taking unnecessary risks, leading to trouble and injury or death. The Alcohol Harm Reduction Strategy for England¹² sets out a range of measures needed for children and young people. These include:

- > Improvements to school-based alcohol education – to ensure that it addresses attitudes and behaviours as well as providing information;
- > Developing health promotion messages for young people whose misuse of alcohol may lead to risk-taking activities.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that smoke-free policies are developed and implemented in settings for young people.

All Young people in school, including those in pupil referral units and alternative education, have access to education, informed by Department for Education and Skills guidance, covering all substances such as alcohol, tobacco, volatile substances and other drugs. *See Standard 1*

Primary Care Trusts ensure that information and advice helplines and services are provided for young people and their parents. This may include the national 'Frank' drugs information campaign (see www.talktofrank.com) which provides web-based information and a helpline.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that information about local and national support services is clearly displayed and accessible to young people in a range of settings including young people who do not attend school. For example, leaflets are available at local leisure facilities highlighting the risks in taking recreational drugs or of drinks being spiked (and the subsequent risk of 'date rape').

A range of accessible services (including access to an NHS Stop Smoking Service, advice on the use of Nicotine Replacement Therapy (NRT) and supply of NRT if agreed with a health professional) is available in each locality to actively encourage young people not to smoke and to support them to stop smoking. Information is available to direct young people to local services, as well as the NHS Smoking Helpline and www.givingupsmoking.co.uk

Staff from all agencies are able to recognise young people who are misusing substances or alcohol or who are at risk of doing so.

Children and young people have access to a range of local prevention and treatment programmes delivered by appropriately trained and skilled practitioners and are provided with information about drugs (including volatile substances and excessive consumption of alcohol).

5. Access to Services

- 5.1 Young people need services which are age-appropriate and accessible. Issues such as the provision of confidential services (*see sections 3.2 to 3.4*), the location of services, and minimal waiting times are particularly important to this age group.
- 5.2 There are situations where providing specialist services/clinics for young people outside general practice may be advantageous. Achieving access to services with a low visibility to parents and the community as a whole – which young people say they want - often poses unique problems for young people, particularly those in rural areas or disabled young people who are reliant on school or parental transport.

Local Authorities and Primary Care Trusts ensure that appropriate services for young people are co-located with other services which are focussed on or relevant to young people, for example, holding a young people's drop-in health surgery in a leisure centre one afternoon per week, providing a 'One-Stop-Shop' or providing some services in schools.

Primary Care Trusts ensure that services are planned to assist access by young people often excluded from services by disability, poverty, ethnicity or sexual orientation.

Staff working directly with young people in all agencies are competent to identify those who are at risk of not achieving their full potential; agencies have locally agreed systems in place for assessing young people's needs, referring them for services and checking that the treatment or services they receive has a positive impact on their lives.

Young people in rural communities and those with particular needs are able to independently access services, for example, through satellite services and/or outreach professionals – e.g. sexual health nurses – who can link into other services such as youth projects. The provision of such services is guided by a needs assessment of local populations and links to rural transport plans.

Young people are consulted in planning about the appropriate location of services.

See Standard 3

Primary Care Services

- 5.3** The needs of young people in primary care are not always addressed specifically. There is much that practices can do to meet their additional needs in terms of confidentiality (See 3.2 to 3.4 above), reassurance and support during adolescence, as well as the health promotion activities appropriate for adolescents. The issues for primary care document sets out what action by primary care providers is needed to meet the standards in this national service framework.
- 5.4** The Royal College of General Practitioners (RCGP) and the Royal College of Nursing (RCN) have developed an initiative to help improve young people's uptake of advice and support from general practice. *Getting it Right for Teenagers in Your Practice*¹³ aims to help general practices review their service to young people and plan and implement improvements; it provides a checklist for practice audit and suggestions for action.

Primary care trusts have a lead professional to take responsibility for the development of services, joint working between agencies, and the maintenance of standards in the care of young people.

Primary care services for young people are informed by *Getting it Right for Teenagers in Your Practice*¹³.

Young People in Special Circumstances

- 5.5** For some young people such as young offenders, those who are homeless, drug users, care leavers and others who may be marginalised, accessing services can be a problem. Young people who are looked after by a local authority may need to access services repeatedly in new locations. Following the *Promoting the Health of Looked After Children*¹⁴ (DH 2002) guidance, the DfES funded *Healthy Care Programme*¹⁵ (NCB 2002), will ensure that the healthcare needs of looked after children and young people are assessed and plans are implemented.

Primary Care Trusts and Local Authorities, working with others, ensure that the provision of health, social care and education services which young people in special circumstances access, is of the same high standard across the full spectrum of settings and circumstances in which young people find themselves such as, young offender institutions, prisons, hospitals, supported housing, psychiatric units, residential units and community services.

Arrangements are in place to engage with young people in special circumstances, including refugee and asylum-seeking young people, who are not registered with the NHS including general practice and dentist. These arrangements reflect strategies for providing continuity of care for all young people in special circumstances near to where they are living, including where this is a temporary arrangement.

Where young people in special circumstances need to register with a new healthcare provider, Primary Care Trusts work with other agencies to ensure that systems are in place so that important clinical information accompanies the child or young person and that there is continuity of health assessment and planning processes. *See Standard 3*

Educational Settings

- 5.6** Educational settings provide good opportunities to promote access to health and well-being services. School staff and health professionals can often directly reach young people and provide details on services and access to them, which support and address young people with health-related problems.
- 5.7** Pupils, students and parents value health information which is given by health professionals in educational settings, as their special knowledge and skills gives them additional credibility. Teachers also value their support, particularly with young people who have emotional, psychological or mental health problems.

- 5.8** Young people who have left school and moved on to other educational establishments will also need support services. Young people in this age group have a range of health needs and may not access local health services.

See Standard 1, Healthy School Settings

Young people in school and further education have opportunities to discuss and learn about health and well-being issues through personal, social and health education (PSHE) and Citizenship in the curriculum, individual and group tutoring and targeted sessions delivered outside the classroom.

Every young person has access to a Connexions Personal Adviser, and confidential counselling if they want it.

Where colleges have students from more than one locality, Primary Care Trusts and Local Authorities develop a service level agreement to meet the needs of all the young people attending the college.

6. Transition to Adult Services

- 6.1** The transition from child to adult services can be a difficult time for young people. During this time there may be many changes in a young person's life. These include changes from child to adult services, from school to further and higher education, and from childhood dependency to adult responsibility. Ensuring that the transition process and the change in services run smoothly is important for all concerned. Currently when a young person is transferred from children's services, support and care can be poorly co-ordinated and patchy. Multi-agency transition planning for young people is key to providing high quality transition services. The Royal College have produced a report on healthcare for adolescents *Bridging the Gaps: Healthcare for Adolescents* (2003), which may be a useful resource. See also the British Medical Association Report, *Adolescent Health* (2003).
- 6.2** This is particularly important for disabled young people or those with a chronic illness including those requiring palliative care. *See Standards 6, 8. and 9*

- 6.3 Health and Social Services need to work closely with the Connexions service, which provide information and support for 13 - 19 year olds and helps them access and stay engaged with education, training and employment.
- 6.4 Connexions is able to offer both simple advice and guidance on options available and intensive support from a personal adviser to help them identify aspirations and barriers and broker a package of specialist support.
- 6.5 Youth Services provide informal personal and social education for young people. This helps young people to achieve their full potential by acquiring social skills, helping them to become responsible citizens and preparing them for the world of work. Youth Services also work with young people with particular issues to overcome such as alcohol and drug misuse, through individual and outreach work. A joint DH/DfES pilot Young People's Development Programme is showing how vulnerable young people can be engaged in health issues. See www.dh.gov.uk
- 6.6 There are particular issues for young people with serious long-term medical conditions when:
- > Their condition has stabilised and they no longer have regular contact with a specialist, resulting in no planned handover; and when
 - > Appropriate services cannot be identified for them and they are transferred to an inappropriate service.
- 6.7 There are many possible models for organising transitions to adult health services which include jointly-staffed, dedicated adolescent clinics or parallel and joint clinics so that the young person does not have a sudden change in staff and the pattern of care delivery. See the Royal College of Nursing guidance, *Adolescent Transition Care: Guidance for Nursing Staff*.
- 6.8 Ensuring that relevant up-to-date clinical information is made available in the adult health service is key. The paediatric record will form an integral part of the NHS Care Record Service which will provide a summary of the child's clinical data and will follow them into adulthood *See standard 3*

- 6.9** *The National Service Framework for Mental Health*¹⁶ recognised the importance of ensuring the smooth transition of care for young people from child and adolescent mental health services to services for adults. When the mental health care of a young person is transferred to services for working age adults, a joint review of the young person's needs must be undertaken to ensure that effective handover of care takes place. This should be incorporated into a care plan under the Care Planning Approach arrangements for adult services. *See Standard 9*
- 6.10** Current gaps in adult health services need to be addressed to make the transition to adult services easier for young people at risk from, or who have genetic diseases. Paediatric services for rare conditions are frequently more highly developed than adult services, making transition particularly problematic in areas where little adult expertise exists. There are two main reasons why these gaps exist:
- a) New treatments mean that for the first time, children and young people are surviving into adulthood where there is often an absence of, or limited services.
 - b) Young people will normally have experienced a more comprehensive approach to their problems through paediatric care, whereas adult services are frequently organ or system-specific. As many genetic diseases affect several organ systems, the co-ordination of adult medical care can be problematic.

Primary Care Trusts, Local Authorities and Connexions have agreed protocols detailing roles and responsibilities for co-ordinating transition process including schools, children and adults social services and health teams. This includes addressing their social and emotional needs as well as assisting with their educational career development. See www.connexions-direct.com

All transition processes are planned and focussed around preparation of the young person rather than the service organisation. Young People and their families are actively involved in transition planning

Where relevant, Connexions Personal Advisers or Leaving Care Personal Advisers liaise with children's and other services to prepare the young person for transition to adult services.

All paediatric clinics have a written policy on transition to adult services which is the responsibility of a named person. *See Standard 7*

Policies on health services for young people are developed between agencies as appropriate, and ensure that:

- > Young people are not transferred fully to adult services until the supports are in place to enable them to function in an adult service;
- > Individual disciplines have clear good practice protocols for the management of young people's health during transfer to adult care;
- > General Practitioners are fully involved; and
- > Joint audit of local transitional arrangements is undertaken.

Young people in the 16-18 age group with mental health problems can access specific services including adolescent mental health services, linking to specialist drug and alcohol services, early intervention (in psychosis) teams and Youth Offending Teams.

Young people with complex health needs and/or long term conditions, such as sickle cell disease or cystic fibrosis, or disabilities, have access to expert, co-ordinated care planning which may involve clinicians from several specialties. *See Standards 6 and 8*

Young people with, or at risk of genetically determined disease have access to genetic counselling before they start a family and they are offered repeat or further counselling whenever necessary, according to individual circumstances.

Supporting Looked After Young People Leaving Care

6.11 Young people who have been looked after by a local authority often have to leave care and live independently at a much earlier age than other young people leave home; just over half move regularly after leaving care; and 20% experience homelessness in the two years after they leave care. Care leavers have lower levels of educational attainment and lower post-16 further education participation rates. They have higher unemployment rates, less stable career patterns and higher levels of dependency on welfare benefits; they enter parenthood earlier and they experience more mental health problems.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that care leavers are supported to make successful transitions into young adulthood by:

- > Providing support appropriate to the care leaver's new, young adult status;
- > Making services flexible and tailored to the young person's needs;
- > Ensuring support is provided by a few professionals who are a consistent presence in the young person's life;
- > Ensuring that the support offered by employment and Connexions services meets the particular needs of care leavers;
- > Minimising barriers to accessing services by integration and co-location of services;
- > Facilitating the development of young people's informal support networks;
- > Helping young people to be informed about, and to access the range of benefits and support available to them on leaving care;
- > Helping young people to manage their finances;
- > Helping young people to take responsibility for their own physical, mental and emotional well-being, enabling young people to build on their resilience and self-determination; and
- > Continue to support young people in education or training after they have left care.

7. Training & Development

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the basic competencies outlined in Standard 3.

All professionals working with young people are confident in discussing sexual health and relationships issues, substance and alcohol misuse, adolescent mental health problems and signposting young people to relevant services.

All personal advisers, such as Connexions and leaving care advisers, are trained and supported to be able to provide young people with good quality advice on health and social care issues and make effective referrals to other, or more specialist, services for young people throughout school, sixth form/further education and into higher education or employment.



- ¹ United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991]
- ² Royal College of General Practitioners *Confidentiality and Young People Toolkit* London: Royal College of General Practitioners and Brook 2000
- ³ Department for Education and Skills *Staying Healthy, Feeling Good* 2004 www.dfes.gov.uk/qualityprotects/docs/SHFGsanspics.pdf
- ⁴ Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 – 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk
- ⁵ Office of National Statistics *Census 2001* May 2003 www.ons.gov.uk
- ⁶ Department of Health *National strategy for sexual health and HIV* 2001 www.dh.gov.uk
- ⁷ Office of National Statistics *The Health of Children and Young People* March 2004 www.ons.gov.uk
- ⁸ Department of Health *Best Practice Guidance for Doctors and other Health Professionals on the Provision of Advice and Treatment to Young People under 16 on Contraception, Sexual and Reproductive Health* 2004 www.dh.gov.uk
- ⁹ Medical Foundation for Sexual Health and Department of Health *Consultation on draft national Recommended standards for sexual health services 13 August – 8 October 2004* Medical Foundation for Sexual Health 2004 www.medfash.org.uk
- ¹⁰ Office of National Statistics *Office for National Statistics mortality data*
- ¹¹ Home Office *Updated Drug Strategy 2002* 2002 www.drugs.gov.uk/NationalStrategy
- ¹² Prime Minister's Strategy Unit *Alcohol Harm Reduction Strategy for England* 2004 www.strategy.gov.uk/output/page3669.asp

- ¹³ Royal College of General Practitioners and Royal College of Nursing *Getting it Right for Teenagers in Your Practice* Royal College of General Practitioners March 2002 www.rcn.org.uk/members/downloads/getting_it_right.pdf
- ¹⁴ Department of Health *Promoting the Health of Looked After Children* London: The Stationery Office 2002 www.dh.gov.uk
- ¹⁵ Chambers H, Howell S, Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk
- ¹⁶ Department of Health *National Service Framework for Mental Health* The Stationery Office September 1999 www.dh.gov.uk

Standard 5: Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the fifth. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

Standard 2 Supporting Parenting

Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services

Standard 4 Growing Up into Adulthood

Standard 5 **Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People**

Standard 6 Children and Young People who are Ill

Standard 7 Children and Young People in Hospital

Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs

Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People

Standard 10 Medicines for Children and Young People

Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

- > Children and young people safeguarded from harm (maltreatment) and able to achieve their optimal outcomes throughout childhood, their teenage years and into adulthood.
- > Children and young people growing up in circumstances where they are safe and supported.

Standard:

All agencies work to prevent children suffering harm and to promote their welfare, provide them with the services they require to address their identified needs and safeguard children who are being or who are likely to be harmed.



Markers of Good Practice

1. At a strategic level, agencies and professionals work in partnership with each other, service users and members of the local community, in accordance with their agreed ACPC (or its successor, the Local Safeguarding Children Board) annual business plan.
2. Agencies develop, implement and evaluate the effectiveness of policies, procedures and practices for safeguarding and promoting the welfare of children and young people including those concerned with the recruitment and management of staff.
3. Where there are concerns about a child's welfare, an assessment is undertaken in accordance with the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹ and plans are made, implemented and reviewed which result in each child achieving their optimal outcomes. Children and families are actively involved in these processes unless this would result in harm to the child.
4. All staff are alert to the increased likelihood of harm being suffered by disabled children, or by those children who are living in special circumstances, whose needs may not be recognised by staff in statutory agencies and who, therefore, are 'invisible' to the system.
5. A broad range of integrated, evidence-based services are available to prevent children and young people from being harmed, safeguarding those who are likely to suffer significant harm, and address the needs of those children who have suffered harm, at the same time, providing support to their parents/carers.
6. Agencies provide staff working with children, young people and families with supervision and with support to enable them to manage the stresses inherent in this work, implement systems which quality assure the services they provide or commission, and ensure their staff use effective systems to record their work with children and families.
7. Staff (at all levels) understand their roles and responsibilities regarding safeguarding and promoting the welfare of children and young people and are appropriately trained to undertake these effectively.
8. All agencies have in place safe recruitment practices for all staff in contact or working with children.

These Markers of Good practice reflect the priorities identified in paragraph 11 in *Keeping Children Safe*².

2. Rationale

- 2.1** Children and young people, when asked what their priorities are, identify the overriding need to feel safe – safe in the street or to participate in normal family or school life without risk of danger. Sadly, not all children are able to do so. The importance of safeguarding and promoting the welfare of children and young people should be recognised in all settings, particularly educational settings where children spend much of their time. This responsibility includes settings providing services for adults who are parents/carers.
- 2.2** Children and young people want to be listened to and have their views taken into account when key decisions are being made about their lives. In working with children and young people, staff should listen to what they are communicating and act on their concerns in a manner that enables the child to fully participate in decisions affecting his or her life at the same time as ensuring his or her safety. Staff should be aware that children and young people may be extremely fearful of communicating about their abusive experiences.
- 2.3** All adults have a responsibility to ensure children and young people do not suffer harm. Services are required which will prevent children and young people from being harmed, safeguard those who are likely to suffer significant harm, and facilitate optimal outcomes for those children who have been harmed.
- 2.4** By ensuring that universal services, such as health, education and housing are accessible to all children, young people and families, and targeted services are provided to reduce the stress on particular families and in particular communities, the likelihood of possible harm to children and young people is minimised and they are able to achieve their optimal developmental outcomes.

- 2.5 The inquiry into the death of Victoria Climbié³ highlighted the gaps in the competence of staff in statutory agencies, problems in identifying serious child protection issues and inadequate recording and management information systems. In order to provide an effective system for safeguarding and promoting the welfare of children and young people, agencies and staff need to work together in addressing these issues.

Interventions

3. Prioritising Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

- 3.1 At the strategic level, all agencies in contact with children and young people, including health, social services, education and housing, should work together, and with service users and members of the local community, to plan comprehensive and co-ordinated children's services which address the needs of all children and families living in their area.
- 3.2 At both a strategic and individual agency level, there should be a commitment to safeguarding and promoting the welfare of children which is reflected in local policies and procedures.



Strategy

Local strategic partners identify children and young people's welfare as a priority and each constituent agency includes safeguarding and promoting children's welfare as a key priority area in their strategic partnership plan for children and the Children and Young People's Plan. The processes for developing these plans should also reflect this commitment.

All agencies ensure that the Area Child Protection Committee (ACPC) or its successor, the Local Safeguarding Children Board (LSCB), is effective in safeguarding and promoting the welfare of children and young people through the provision of adequate financial and human resources, senior management representation and adherence to its policies and procedures. (*Working Together to Safeguard Children*⁴)

Agencies work in partnership within the framework of Multi-Agency Public Protection Arrangements (MAPPA) to safeguard and promote the welfare of children and young people. (*Criminal Justice Act 2003*⁵; *The MAPPA Guidance*⁶.)

Senior management in all agencies demonstrates leadership, is informed about, and takes responsibility for the actions of their staff in providing services to children, young people and families which safeguard and promote the welfare of children.

Agencies have systems in place to safeguard and promote the welfare of children and young people in special circumstances i.e. those children whose needs are often not recognised or addressed by services – universal, targeted or specialist.

Promoting the welfare of children

All agencies promote awareness, within the community and among professionals, of children and young people's rights under the *United Nations Convention on the Rights of the Child*⁷ (in particular Article 19 – the right to be protected from harm) through public education campaigns, and training and supervision for staff at all levels within the organisation. The methods used to communicate with the public are sensitive to the cultures and languages of local community members.

Legislation, Regulations and Guidance

3.3 This National Service Framework reflects the principles in the *United Nations Convention on the Rights of the Child*⁷ and, in particular, it takes into account the *European Convention of Human Rights*⁸ (Articles 3 – no-one is subjected to inhumane or degrading treatment, and 8 - the right to respect, or private and family life). The obligations of the State to safeguard and promote the welfare of children and to assist families who need help bringing up their own children are laid down in legislation (*Children Act 1989*⁹ and its *Regulations and Guidance*¹⁰). The Children Bill before Parliament forms part of the legislative framework to safeguard and promote the welfare of children. The Bill takes forward the Government's legislative commitments set out in the Green Paper *Every Child Matters*¹¹, and *Every Child Matters: Next Steps*¹².

All agencies have comprehensive single and multi-agency policies and procedures to safeguard and promote the welfare of children which are easily accessible by staff at all levels within each organisation.

These policies and procedures are informed by the policies and procedures of the ACPC or its successor, the LSCB, which in turn, are in line with legislation, regulations and government guidance.

All agencies have in place safe recruitment practices for all staff, including agency staff, students and volunteers, working with children. Where a criminal record review on employment is mandatory, these are undertaken routinely. *See Standard 7*

All agencies have in place comprehensive policies and procedures for addressing allegations against staff which take account of the recommendations from *Lost in Care*¹³, the inquiry into the abuse of children in care in North Wales.

All organisations have in place and promote robust complaints and whistle-blowing policies which are extended to all commissioned services. Agencies offer a guarantee to staff and service users that using these procedures appropriately will not prejudice their own position and prospects.

4. The Impact that Abuse and Neglect have on Children's Development

- 4.1** The abuse of a child - physically, emotionally or sexually - or neglect can have a serious impact on all aspects of the child's health, development and well-being which can last throughout adulthood. The immediate and longer term impact can include anxiety, depression, substance misuse, eating disorders and self-destructive behaviours. As an adult, the individual can experience difficulties in forming or sustaining close relationships, establishing themselves in the workforce and/or developing the attitudes and skills necessary to be an effective parent. Health agencies, local authorities and governing bodies of schools and further education institutions have duties to safeguard and promote the welfare of children and young people set out in legislation.
- 4.2** The high cost of abuse and neglect both to individuals (and to society) underpins the duty on all agencies to be proactive in safeguarding children.

Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts, NHS Trusts and Local Authorities and the governing bodies of both schools and further education institutions, including settings where staff do not have a specific role in relation to children and young people, have a duty wherever possible, to:

- > Promote children's welfare;
- > Prevent the impairment of children's health and development;
- > Prevent children from being abused or neglected;
- > Identify those children who are at risk of being harmed, or who are already being harmed;
- > Lead or contribute to child and family assessments, as appropriate, where there are concerns a child may have or has suffered harm;
- > Act to protect children from being harmed or from suffering further harm;
- > Provide services for children and their families where abuse or neglect has taken place or where action is required to prevent harm.

5. Agency Roles and Responsibilities

Health Agencies

Strategic Health Authorities and Primary Care Trusts

- 5.1** Primary Care Trusts have a duty to improve the health of their whole population, which includes safeguarding and promoting the welfare of children and young people. Working with Local Authorities they should ensure that services are co-ordinated and integrated wherever possible and that information about children is actively managed. As commissioners of services, Primary Care Trusts are expected to ensure that arrangements are in place to safeguard and promote the welfare of children and young people, and that health services and professionals contribute to multi-agency working.
- 5.2** Strategic Health Authorities are responsible for performance managing Primary Care Trusts' arrangements to safeguard and promote the welfare of children and young people.

Primary Care Trusts demonstrate they are meeting their responsibilities to safeguard and promote the welfare of children in accordance with the *Children Act 1989*⁹ and as set out in *Working Together to Safeguard Children*⁴, the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹ and the letter from Jacqui Smith, then Minister of State for Health, dated 28 January 2002¹⁴. This includes:

- > The Primary Care Trust Chief Executive having responsibility for ensuring that the health contribution to safeguarding and promoting the welfare of children is discharged effectively;
- > Providing the strategic health lead in inter-agency planning within the Primary Care Trust area;
- > Ensuring that health services and health care workers contribute to multi-agency working;
- > Ensuring that all health agencies with whom they have commissioning arrangements are linked into all ACPCs and in future to their successor, the Local Safeguarding Children Board, and that there is appropriate representation at an appropriate level of seniority;

- > Ensuring that clinical governance and audit arrangements are in place to assure the quality of services to protect children and young people from harm;
- > Identifying a named public health professional to input into issues which arise on children in need including safeguarding children and young people as necessary;
- > Ensuring they have in place named professionals (a nurse and a doctor) who take a professional lead within the Trust on safeguarding children and young people;
- > Ensuring they have in place a designated nurse and a designated doctor who have an over-arching responsibility across the Primary Care Trust area, which includes all providers;
- > Ensuring that funding is available to enable the named and designated professionals to fulfil their roles and responsibilities effectively, and also that funding is available to contribute to the ACPC's or its successor, the LSCB's, budget, as agreed in the business plan;
- > Including clear service standards for safeguarding and promoting children's welfare in all commissioning arrangements including in accordance with Standard 7;
- > Being accountable for their own safeguarding children processes and those undertaken by agencies with whom they have commissioning arrangements;
- > Ensuring that their staff and those in services contracted by the Primary Care Trust are trained and competent to be alert to potential indicators of abuse or neglect in children, know how to act on their concerns and fulfil their responsibilities in line with the local ACPC (or its successor the LSCB) procedures; and
- > Co-ordinating the health component of serious case reviews.

Strategic Health Authorities performance manage Primary Care Trusts' arrangements to safeguard and promote the welfare of children and young people.

Primary Care Trusts should also take steps to ensure that all families in their resident community who come to their attention who are not registered with a general practice are offered registration.

- 5.3** Timely intervention to safeguard children and young people who are being harmed requires accurate identification and a sound medical evaluation of the signs and symptoms of abuse or neglect. This depends on trained primary care professionals being able to refer easily, when appropriate, to paediatricians with appropriate knowledge and skills, and also for staff to have available the correct facilities and equipment to enable them to carry out their work effectively.

Primary Care Trusts ensure that all primary care teams have easy access to paediatricians trained in examining, identifying and assessing children and young people who may be experiencing abuse or neglect.

They also ensure that local arrangements including having the necessary premises, equipment and appropriately trained staff are in place for undertaking forensic medical examinations.

NHS Trusts

- 5.4** Each NHS Trust is required to designate a named doctor and a named nurse who takes a professional lead in the Trust on safeguarding children matters. These named professionals have expertise in children's health and development, the nature of child maltreatment, and local arrangements for safeguarding and promoting children's welfare.

All NHS Trusts, other than those in 5.5, designate a named doctor and a named nurse for safeguarding children who provides advice and expertise for fellow professionals and other agencies, and promotes good professional practice within the Trust for safeguarding and promoting the welfare of children.

A named professional is responsible for conducting the NHS Trust's internal case review as part of a serious case review (except when she/he has had substantial personal involvement in the case and then it is the responsibility of the designated professional for the Primary Care Trust area).

Ambulance Trusts, NHS Direct sites and NHS Walk-in Centres

5.5 In the course of their work, ambulance staff have access to family homes, often in a time of crisis and they may identify initial concerns regarding children's welfare. Similarly, staff in NHS Direct sites and Walk-in Centres often have first contact with children and their families and may be best placed to identify concerns.

Each Ambulance Trust, NHS Direct site and NHS Walk-in Centre designates a named professional for safeguarding children.

Adult Health Services (Mental Health, Substance Misuse and Others)

5.6 Where parents have problems such as a personality disorder, mental illness, substance misuse, aggressive or violent behaviour, their children's health and development may be impaired and in some circumstances, their children may suffer harm. Domestic violence can also cause harm to children. For many women with a dual diagnosis of mental ill health and substance misuse, this may be a response to other problems, such as experiencing domestic violence.

See Standards 2 and 11



Where parents or carers have problems that result in them not being able to respond to their children's developmental needs, the safeguarding of children (including the unborn child) is a priority in any assessment or ongoing treatment of the parents. An assessment of the children's needs and their parents' capacity to respond to them is undertaken in partnership with social services.

Care programme meetings to plan the provision of mental health or substance misuse services for an adult should include consideration of the needs of any children and young people involved and possible risks of harm to them when making arrangements for in-patient visits, discharge from an institutional setting and their ongoing treatment.

All visits by children and young people to psychiatric patients must be demonstrably in the interests of the child or young person. Where visits are requested, the Guidance on children visiting psychiatric patients¹⁵, including those detained under the *Mental Health Act 1983*,^{16, 17} is adhered to.

Hospital Services for Children

5.7 For additional information about services for children in hospital, see *Standard 7, Children and Young People in Hospital* (DH 2003).

The Local Authority

5.8 The Government is introducing a requirement for local authorities to have a Children and Young People's Plan rationalising planning for education and children's social services and helping to safeguard and promote children and young people's welfare.

Social Services

5.9 Local Authority social services, working with other local authorities and health authorities, have a duty to safeguard and promote the welfare of children in their area who are in need and provide an appropriate range of services to promote the upbringing of such children, wherever possible, by their families. (*Children Act 1989*)

5.10 For children in need, the support offered to them and their families by social services is intended to enable them to grow up and fulfil their full developmental potential. For most children in need, this means they can grow up safely within their birth family. Some children, however, may have to live away from home for a period of time, still others may be placed in an alternative family.

Where statutory action is required to safeguard and promote a child's welfare, social services takes lead responsibility but exercises this responsibility together with other statutory agencies, such as, health, education and housing, and independent agencies. This includes undertaking assessments, providing services and initiating family court proceedings under the *Children Act 1989*⁹.

Where it is considered that a child might be a child in need, social services takes lead responsibility for Initial and Core Assessments and ensures they are carried out in accordance with the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹.

With any adult referral, social services establishes whether the person has parenting responsibility for a child under 18, and ascertains whether services are required both to assist the adult in fulfilling these parenting responsibilities and also to assess and address the child's identified needs. (*Achieving Fairer Access to Adult Social Care Services*¹⁸). *See Standard 3*

Social services provides the lead professional role and has responsibility for the reviewing of care plans for children and young people who are looked after (*Children Act Regulations and Guidance*¹⁰), child protection plans for children whose names have been placed on the child protection register (*Working Together to Safeguard Children*⁴) and, where appropriate, children in need plans. (*Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹)

Housing

- 5.11** Under the homelessness legislation, *The Housing Act 1996*¹⁹, Local Housing Authorities must secure suitable accommodation for people who become homeless through no fault of their own and who have a priority need for accommodation. In 2003, just over 61% of the total acceptances for accommodating were families with dependent children or a pregnant family member. Where families with dependent children are found to be intentionally homeless, the Housing Authority is required to notify social services so that the needs of the children can be considered.
- 5.12** In the course of their work, housing and homelessness professionals have access to family homes, in some cases, in a time of crisis. They are in a position to identify concerns regarding children and young people's welfare, which may be related to physical conditions within the home, the family's response to crisis or inconsistencies in history and information.

Local Authorities ensure that:

- > Housing and homelessness services identify a named professional for safeguarding children and young people;
- > The training that all staff receive is updated as part of the local multi-agency safeguarding children and young people training programme, and
- > Housing and homelessness services have agreed local procedures, developed in collaboration with other agencies, which identify the actions to be taken when staff have concerns that a child or young person's welfare or development may be being impaired or she/he is or may be at risk of suffering harm.

Education

5.13 Section 175 of *The Education Act 2002*²⁰, which came into force on 1 June 2004, places a duty on Local Education Authorities and the governing bodies of both schools and further education institutions to safeguard and promote the welfare of children, and to have regard to any guidance issued by the Secretary of State in considering what arrangements they need to make.

5.14 For Local Education Authorities, schools and further education institutions, safeguarding covers more than the contribution made to child protection in relation to individual children. Safeguarding responsibilities extend to pupil health and safety, bullying, fulfilling specific statutory requirements together with other issues, for example, arrangements for meeting the medical needs of children with medical conditions, providing first aid, school security, drugs and substance misuse about which the Secretary of State has issued guidance. There may also be other safeguarding issues that are specific to the local area or population.

All Local Education Authorities designate a professional with responsibility for safeguarding children.

All schools and further education institutions have in place a designated senior member of the leadership team taking the lead responsibility for safeguarding and promoting the welfare of children.

The designated person, the Head teacher, and all staff who work with children, receive appropriate training to assist them in fulfilling their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children and young people.

All governors are encouraged to undertake training to assist them in fulfilling their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children and young people.

The PSHE curriculum for children and young people includes informing them about how to keep themselves safe and how to ask for help.

Health, Education, Housing and Social Services

5.15 Serious case reviews are conducted:

- > When a child dies, and abuse or neglect are known or suspected to be a factor in the death;
- > Where a child sustains a potentially life-threatening injury or serious and permanent impairment of health and development, or has been subjected to serious sexual abuse, and the case gives rise to concerns about inter-agency working to safeguard children.

All services ensure that their staff are competent and confident to contribute to serious case reviews.

Agencies implement the findings from serious case reviews to improve services.

6. Recognising a Child or Young Person who requires protecting from harm

- 6.1 Safeguarding children and young people from harm depends upon staff being alert to signs and symptoms of abuse or neglect, high quality assessments and effective communication and sharing of information. Recording and communicating information in a clear and timely manner and systematically gathering information from a range of sources improve identification of children and young people in need or at risk of harm. *See Standard 3*



Local authorities, NHS Trusts and Primary Care Trusts ensure that where there are concerns about impairment to a child or young person's health or development, or where abuse or neglect is known or suspected, a timely and thorough multi-agency assessment is undertaken, led by social services. (*Children Act 1989*⁹; *Working Together to Safeguard Children*⁴; *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹)

During the assessment, professionals ensure that the child is seen by social services and communications by all professionals are conducted in a manner which is appropriate for the child's age, developmental stage and method of communication.

This assessment brings together information from a number of sources, including from the child and family, which is then analysed and a judgement made about whether the child is in need, if he or she requires protection from harm, and what services are required to meet the child's identified developmental needs and provide support for the family. *See Standard 3*

7. Disabled Children

- 7.1** Disabled children are at increased risk of being abused; the presence of multiple disabilities appears to increase the risk of both abuse and neglect.
See Standard 8

Professionals who come into contact or work with disabled children are aware of their increased vulnerability to neglect and abuse, and respond to concerns about their safety and welfare. (*Assessing Children in Need and their Families: Practice Guidance*²¹)

8. Children in Special Circumstances

- 8.1 There are a number of children and young people who require a high level of co-operation between staff in different agencies but who may be 'invisible' to the system, or their needs not fully recognised by staff working in statutory agencies. These children are considered to be children in special circumstances. This includes children who are looked after or care leavers, children whose families are homeless, children exposed to domestic violence and the children of substance misusing parents. This is an illustrative list (*further details are given in Setting the Scene*) and all staff should be especially alert to the needs of these children. Children in need, including looked after children, may also be children in special circumstances.

All professionals in contact with vulnerable children and young people are aware of the need to identify and support children and young people who are not receiving the services they need, and make particular efforts in working together to support them.

Children and Young People Abused through Prostitution

- 8.2 Staff in all agencies and, in particular, health professionals, social care staff, youth workers and teachers are in a key position to identify children who are at risk of, or are being abused through prostitution or other forms of sexual exploitation. Staff need to take action to safeguard them and to ensure that they are supported to achieve a lifestyle appropriate to their age and stage of development.

All professionals in contact with vulnerable children and young people are:

- > Able to recognise situations, and are competent to respond, when a child or young person might be involved in, or be at risk of becoming involved in, prostitution in line with the Government Guidance *Safeguarding Children Involved in Prostitution*²².
- > Aware of the new offence of commercial sexual exploitation of a child.

Mobile Children, Young People and Families

- 8.3.** Travelling, refugee or homeless children, young people and their families may require specific consideration to ensure that services are accessible to them, and that services are provided in a manner which addresses their needs and facilitates their engagement.

Local authorities and Primary Care Trusts have systems in place for keeping their current knowledge of the profile of the local population; and for proactively identifying, assessing and supporting individual children, young people and families who are vulnerable but are not receiving services appropriate to their needs.

Local authorities, Primary Care Trusts and schools have in place programmes for raising awareness, in all agencies and the wider community, of the importance of identifying these groups of children and young people and offering them accessible services.

All staff are supported by local multi-agency systems and agreements to identify and refer these children, young people and families to appropriate services and monitor their outcomes²³.

Children Living Away from Home

- 8.4** Children and young people living away from home are particularly vulnerable to abuse both by adults and by their peers. Children and young people in foster care, residential homes, private fostering, in-patient health settings, residential schools, prisons, young offenders' institutions and secure units, can easily become isolated and may be unable to seek help.

All agencies with responsibility for children living away from home, have in place systems and practices to safeguard and promote the welfare of children, in line with legislation, regulations and guidance. (See especially the *Care Standards Act (2000)*²⁴, and *Prison Service Order 4950*²⁵)

Professionals caring for, or working with children and young people living away from home have clear guidance and training to enable them to identify inappropriate and exploitative adult-child and/or peer relationships and take action to ensure children and young people are protected from harm.

All settings in which children and young people are living away from home, have in place rigorously enforced anti-discrimination and anti-bullying strategies.

Young People in Prison

8.5 Social services departments' duties and responsibilities extend to children and young people who are in prison. In addition, the Prison Service has an obligation to safeguard and promote the welfare of children in its care and to reflect the principles and the spirit of the Children Act 1989⁹.

Children who are deliberately harmed through Fabricated or Induced Illness

8.6 There is unequivocal evidence that parents or carers can and do cause harm to children through inducing or fabricating illness in the child or young person.

If there are concerns that a child is being deliberately harmed through fabricating or inducing illness, the Government's Guidance '*Safeguarding Children in whom Illness is Fabricated or Induced*'²⁶ is followed.

9. The impact adult problems can have on children's development

- 9.1** Many families under great stress are able to bring up their children in a warm, loving and supportive environment in which the child's needs are met and they are safe from harm.
- 9.2** Parents' experiences of childhood abuse or neglect, domestic violence, mental illness, substance misuse, learning disability, being in prison, can have an impact on their children's health and development. This is particularly so when there is no other significant adult available to respond to the child's needs. Many children, whose parents experience these types of problems, will require additional help from statutory agencies and, in some circumstances, they will require protection from harm. Standard 2 focuses on supporting parents to enable them to fulfil their parenting roles successfully.

All practitioners working with children and families and with parents who are experiencing personal problems, should ensure that the needs of their children are assessed and that appropriate services are delivered to these children and their families.

Domestic Violence

- 9.3** One in four women reports experiencing domestic violence and two women are killed each week by their partners or former partners.
- 9.4** Staff providing ante-natal services need to be alert to and competent in recognising the risk of harm to the unborn child – a third of domestic violence starts or escalates during pregnancy. Substance misuse is also a major issue in some instances, staff need to be aware of the possibility of multiple problems and their possible underlying causes. The most vulnerable women are more likely both to delay seeking care when pregnant and to fail to attend clinics regularly. *See Standard 11*

All staff working with women and children are alert to the relationship between domestic violence and the abuse and neglect of children, and that witnessing domestic violence also constitutes harm to a child or young person.

(Children Act 1989)

All staff are aware of and supported by a local multi-agency agreement on the thresholds for referral to social services in cases where there is domestic violence.

All practitioners are trained and equipped to include routine questions about domestic violence in all assessments, including ante-natal care. *See Standard 11*

10. Services for Children and Young People who are At Risk of being or have been Abused or Neglected

- 10.1** The cost of not providing treatment for a child or young person who has been abused or neglected is high. Some (but not all) children and young people who have been abused may go on to abuse other children.
- 10.2** Not all child victims are abused within the family: many are abused by trusted figures in the neighbourhood or when living away from home.
- 10.3** When a child or young person has been abused or neglected, there may often be a range of co-existing family-based difficulties such as domestic violence, parental mental illness, substance misuse and learning disability, which pose additional challenges for effective intervention.
- 10.4** The context within which abuse or neglect takes place can aggravate or protect against the impact of the harm. In addition, experience has shown that the way in which professionals respond to concerns about children's welfare has a significant bearing on subsequent outcomes for children.

- 10.5** Successful intervention with families where children are abused requires a comprehensive and well co-ordinated package of services which address the immediate and longer term needs of the children, young people and their family members. These include undertaking direct work with the children, the parents, the family and, where necessary, intervening in the wider family and local community.
- 10.6** An example of the broad range of services which are required to meet the diverse needs of these children and their family members is set out in the Framework for Effective Intervention (Appendix 1). These services should be delivered to a child and family in an integrated manner as set out in the child's plan.

Local authorities, NHS Trusts and Primary Care Trusts ensure that integrated services are available to respond in a co-ordinated manner to the assessed needs of children and young people and their families where a child has been or is at risk of being abused or neglected.

The types of programmes offered are based on best available evidence of what interventions are effective and are subject to regular audit, the findings of which inform future service provision.

11. Recording

- 11.1** Each agency has a responsibility to ensure that staff who work directly with children, young people and their families record their work with children and families in accordance with their agency's recording policy and professional codes of practice.
- 11.2** As part of the supervision of individual staff working directly with children and young people, where there are concerns regarding possible or actual neglect or abuse of a child, the responsible manager reads, reviews and signs the child or young person's case file on a routine basis.

All staff maintain an accurate, clear record of their involvement with a child and family on a routine basis. The record is clear, accessible, comprehensive and contemporaneous with both judgements made and decisions taken carefully recorded. It is dated, signed and the person's name legibly written at the end of the record entry.

Social services ensure that information is recorded in accordance with the requirements set out in the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*¹, *Working Together to Safeguard Children*⁴ and the *Children Act 1989 Regulations and Guidance*¹⁰.

All decisions and disagreements about specific decisions are recorded in children and young peoples' health, social care and/or education records as appropriate.

12. Measuring Outcomes

- 12.1 It is important that work with children and families is monitored and evaluated, and that aggregated information about children and families is used to enhance future work, to inform the planning of services and to inform users and other stakeholders.
- 12.2 The core information requirements for children's social services²⁷ set out what information should be collected from work with individual children in need and their families. The exemplars that support the *Integrated Children's System*²⁸ have been designed to enable information about outcomes for each child to be recorded and for this information to be aggregated for use when managing and planning services.



All services routinely audit and evaluate their work. The data collected is made available, in appropriate form, to practitioner, users and commissioners.

Resources, including administrative and practitioner time and IT equipment, are available so that routine evaluation of outcomes can be carried out in all services.

As a minimum, all services evaluate outcomes from the perspective of users (including, where possible, the referred child or young person themselves as well as key family members or carers) and providers of the service.

13. Quality of Care / Quality Assurance

13.1 All agencies, whether they are providing services for children, young people and their families, or services for adults with relationships with children and young people, are accountable for maintaining high standards and continuously improving the quality of services to safeguard and promote the welfare of children. *See Standard 3*

All agencies have in place robust information systems which enable them to monitor practice and the management of work with children and families to ensure their welfare is being effectively safeguarded and promoted.

All agencies have in place a programme of internal audit and review which enables them to continuously improve the protection of children and young people from harm or neglect. The information from these audits is included in the agency's report to the ACPC and its successor body, the LSCB. Policies, procedures and practice are refined or changed in the light of this information.

14. Good Supervision of staff working with Children and Families, including monitoring of individual cases

- 14.1** Consistent, high quality supervision is the cornerstone of effective safeguarding of children and young people and should be seen to operate effectively at all levels within the organisation.

Agencies provide appropriate supervision to staff who work directly with children and young people and specifically in relation to cases where there are concerns about harm, self-harm or neglect of a child or young person. This includes the supervisor regularly reading the case files to review and record in the file whether the work undertaken is appropriate to the child's current needs and circumstances, and is in accordance with the agency's responsibilities.

15. Training and continuing staff development

- 15.1** One of the key elements of effective safeguarding and promoting of children's welfare is that staff in all agencies and services have a clear understanding of their individual and their agency's roles and responsibilities and are able to undertake these in an effective manner.
- 15.2** All agencies are responsible for ensuring that their staff providing services for children and young people and their families are competent to safeguard and promote children's and young people's welfare. Where there are concerns about a child's welfare, staff act appropriately, in accordance with legislation, regulation and government guidance, in responding to these and when taking action to safeguard and promote the child's welfare. All staff should have ongoing training – single and multi-agency - to ensure they are able to fulfil their responsibilities to safeguard and promote children's welfare. Training programmes should be tailored to address the identified needs of staff at different levels in the organisation and stages of professional development.

15.3 Agencies should ensure that their staff know to whom they are accountable within their organisation and also externally, within partner agencies, in relation to the safeguarding of children and young people.

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families have the common core of skills and competencies outlined in Standard 3.

Staff in all settings are competent to recognise indicators that a child or young person's welfare or development may be being impaired or she/he is, or may be at risk, of suffering harm. This is achieved through ongoing staff training, guidance and supervision.

All staff are alert to the messages (verbal and non-verbal) children and young people are giving them about their safety and welfare and know how to respond and communicate with them to establish their wishes and feelings. This includes children who have specific communication needs or for whom English is not their preferred language.

All settings should have staff who are competent to:

- > complete a nationally specified common assessment for a child or young person, and
- > working with social services, contribute collaboratively to a child in need assessment of the child or young person's developmental needs, and the capacity of their parents to respond to the child or young person's needs within the wider family and community in which they live.

Specialist single agency and multi-agency training is provided for designated and named professionals, child protection specialists, key workers and senior managers, governors and members with special responsibility for children and young people, to enable them to fulfil their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children.

All agencies ensure that they resource their safeguarding and promoting the welfare of children responsibilities e.g. enabling staff to attend multi-agency and other specialised training.

Appendix 1

Framework for Effective Intervention

- Interventions can be aimed at children, parents or carers, families, local communities or at a national level i.e. at the whole of society, as a universal service or as a social policy. They can be provided to all children in order to promote well-being and prevent abuse; to children who, because of their circumstances, are considered to be unlikely to achieve their optimal outcomes, and to individual children assessed as in need.

	Child	Parents/Carers
Universal	• Immunisation Programme • Junior Citizenship Programme • Connexions support • Health and education • Leisure facilities	• Ante-natal classes • Guidance on helping children learn to read
Targeted	• School action for children with special educational needs • Children's Fund	• Home visiting programmes • Parent education classes • Marital Counselling • Parenting Plus
Specialist	• Schools' pastoral support programme • Play therapy • Multi-systemic approaches • Group work for sexually abused children	• Cognitive behavioural therapy • Child behaviour management • Foster carers' training

2. The information from an assessment, together with findings from research about the effectiveness of intervention(s) to address the identified need or difficulty, should be used to decide about the type, frequency and length of the planned intervention(s).

Family	Community	Society
• Maternity and Paternity Leave	• Children's Participation Programme • Community Safety Strategy	• Accessible Child Care • Child Tax Credit
• Drop-in Centres • Family Centres	• Sure Start • Credit Unions • Community development projects	• Child support for divorced and separated parents • Parental leave arrangements
• Functional & structured family therapy	• Neighbourhood renewal	• Child welfare legislation e.g. Children (Leaving Care) Act 2000

Adapted from Prillentsky and Nelson (2001) *Promoting Family Wellness and Preventing Child Maltreatment. Fundamentals for Thinking and Action*. University of Toronto Press, Toronto. In Department of Health (2002) *The Integrated Children's System Consultation Document*. Department of Health, London.

- ¹ Department of Health, Department for Education and Employment and the Home Office *Framework for the assessment of children in need and their families* The Stationery Office. 2000. www.dh.gov.uk
- ² Department for Education and Skills, Department of Health, Home Office. *Keeping Children Safe The Government's response to the Victoria Climbié Inquiry Report and Joint Chief Inspectors' Report Safeguarding Children*. Cm 5861 The Stationery Office 2003 www.dh.gov.uk
- ³ *The Victoria Climbié Inquiry*. The Stationery Office January 2003 www.dh.gov.uk
- ⁴ Department of Health, Department for Education and Employment, Home Office *Working together to safeguard children: a guide to inter-agency working to safeguard and promote the welfare of children* The Stationery Office 1999 www.dh.gov.uk
- ⁵ *Criminal Justice Act 2003* The Stationery Office
- ⁶ Home Office (National Probation Service) *The MAPPA Guidance – Probation Circular 2512003* March 2003 www.probation.homeoffice.gov.uk
- ⁷ United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991].
- ⁸ *European Convention of Human Rights* 1950
- ⁹ Department of Health *Children Act 1989* The Stationery Office
- ¹⁰ Department of Health *The Children Act 1989 - Guidance and Regulations* The Stationery Office 1991
- ¹¹ Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/
- ¹² Department for Education and Skills *Every Child Matters: next steps* 2004 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/
- ¹³ House of Commons *Report of the Tribunal of Inquiry into the abuse of children in care in the former county council areas of Gwynedd and Clwyd since 1974 Lost in Care* HC 201 The Stationery Office February 2000
- ¹⁴ Department of Health Letter from Jacqui Smith, Minister of State for Health, to Chief Executives of Primary Care Trusts 28th January 2002.

- ¹⁵ Department of Health *Mental Health Act 1983 Code of Practice: Guidance on the visiting of psychiatric Patients by Children* HSC 1999/222; LAC(99)32 www.dh.gov.uk
- ¹⁶ Department of Health *Guidance to local authority social services departments on visits by children to special hospitals* LAC(99)23 www.dh.gov.uk
- ¹⁷ Department of Health *Amendment to guidance to local authority social services departments on visits by children to special hospitals* LAC(2000)18 www.dh.gov.uk
- ¹⁸ Department of Health *Achieving Fairer Access to Adult Social Care Services* LAC(2002)13 www.dh.gov.uk
- ¹⁹ *Housing Act 1996* The Stationery Office
- ²⁰ *The Education Act 2002* The Stationery Office
- ²¹ Department of Health *Assessing Children in Need and their Families: Practice Guidance* The Stationery Office 2000. www.dh.gov.uk
- ²² Department of Health *Safeguarding Children Involved in Prostitution – Supplementary guidance to Working Together to Safeguard Children* May 2000 www.dh.gov.uk
- ²³ Department for Education and Skills *IRT: Information sharing to improve services for children* 2003 www.cypu.gov.uk/corporate/irt/downloads.cfm
- ²⁴ Department of Health *Care Standards Act (2000)* Stationery Office 2000
- ²⁵ Her Majesty's Prison Service *Prison Service Order 4950* 2003 www.hmprisonservice.gov.uk/resourcecentre/psispsos/
- ²⁶ Department of Health, Home Office, Department for Education and Skills *Safeguarding Children in whom Illness is Fabricated or Induced* Department of Health 2002 www.dh.gov.uk
- ²⁷ Department for Education and Skills *Children's Social Services Core Information Requirements* 2003 www.dfes.gov.uk/qualityprotects/info/coreinformationreq.shtml
- ²⁸ Department of Education and Skills *Integrated Children's System* www.dfes.gov.uk/integratedchildrenssystem/about/

Glossary & Abbreviations

Access The extent to which people are able to receive the information, services or care they need.

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder is a condition where there is increased motor activity in association with poor attention span.

ASD Autistic Spectrum Disorder is a lifelong developmental disability that affects the way a person communicates and relates to other people. Those affected have impairments:

- > In social interaction (e.g. appearing aloof);
- > In social communication (e.g. difficulty understanding the meaning of gestures, facial expressions or tone of voice); and
- > In imagination (e.g. impaired ability in the development of play).

BCG This is 'Bacillus Calmette-Guerin' immunisation, which is an immunisation against tuberculosis.

Caldicott Guardian Caldicott Guardians are senior staff in the NHS appointed to protect patient information.

Care Pathway Care pathways are sometimes described as 'integrated care pathways' (ICP) and are a tool and a concept, that embed guidelines, protocols and locally agreed, evidence-based, patient-centred, best practice, into everyday use for the individual patient. An ICP aims to have:

- > The right people,
- > Doing the right things,
- > In the right order,
- > At the right time,
- > In the right place,

> With the right outcome,

> All with attention to the patient experience,

Care programme approach (CPA) The care programme approach CPA is a systematic assessment of a patient's health and social care needs, a care plan, a key worker and a regular review of progress.

CEMACH Confidential Enquiry into Maternal and Child Health. CEMACH is one of four confidential enquiries managed by NICE.

Change for Children The Government's agenda for children includes three inter-linked initiatives, as well as work in hand to reduce child poverty. The three initiatives are the Children's NSF, the Green Paper, 'Every Child Matters', and the Children Bill. In addition, the forthcoming public health White Paper will set out specific proposals for children. All of these initiatives are incorporated under the heading of Change for Children.

Child For the purposes of the NSF, children and young people are defined as under 19 years. The age ranges for service provision will vary according to the different agencies' statutory obligations.

Children in special circumstances This refers to those children and young people for whom access to services has often been a particular problem. These are often the children who require a high degree of co-operation between staff in different agencies but who are also at most risk of achieving poorer outcomes than their peers. These children tend to be "lost" between agencies and are therefore not in receipt of services, even those that are provided universally.

Children's Centre Children's Centres provide a single place for five key services (early education, childcare, health, family support and help into work). Children's Centres will serve children and their families from conception until they start primary school. The Centres will have strong links with JobCentre Plus and will help parents who are working or training to obtain affordable childcare.

Clinical Audit Clinical audit is a quality improvement process that seeks to improve patient care and outcomes through systematic review of care against explicit criteria and the implementation of change. Aspects of the structure, processes, and outcomes of care are selected and systematically evaluated against specific criteria. Where indicated, changes are implemented at an individual, team, or service level and further monitoring is used to confirm improvement in healthcare delivery.

Clinical governance A system through which NHS organisations are accountable for continuously improving the quality of their services and safeguarding high standards of care, by creating an environment in which clinical excellence will flourish.

Clinical Guidelines Clinical guidelines are evidence-based recommendations on the appropriate treatment and care of patients with specific diseases and conditions.

Clinical Network Connections across disciplines, which provide integrated care across institutional and professional boundaries, raising clinical quality and improving the patient experience.

Co-morbidity More than one medical/psychiatric condition present.

Comprehensive Performance Assessment (CPA)

The CPA looks at how well local councils deliver their services, such as education, social care and housing. It also considers how well the council is run. Its aim is to help councils improve local services for their communities.

Connexions Connexions is the government's support service for all young people aged 13 to 19. It aims to provide advice, guidance and access to personal development opportunities for this age group and to help them make a smooth transition to adulthood and working life.

CPD Continuous Professional Development is a process of ongoing education and development, which health professionals are required to undertake in order to remain on their professional registers.

Crime & disorder reduction partnership These are partnerships between the police, local authorities, probation service, health authorities, the voluntary sector, local residents and businesses which work to reduce crime and disorder in their area.

CSCI The Commission for Social Care Inspection is the single, independent inspectorate for social care in England. It incorporates the work formerly done by the Social Services Inspectorate (SSI), the SSI/Audit Commission Joint Review Team and the National Care Standards Commission (NCSC). See www.csci.org.uk. (CSCI website)

Dipex Website containing database and information of personal patient experiences of health and illness. www.dipex.org.

Disability The Disability Discrimination Act defines disability as: 'a physical or mental impairment which has a substantial and long-term adverse effect on a person's ability to carry out normal day-to-day activities. People who have a disability, and those who have had a disability and no longer have one, are covered by the Act'.

DTP-Hib Immunisation against Diphtheria, Tetanus, Pertussis (whooping cough) and Haemophilus Influenza (see immunisation).

Early years Settings such as nurseries or Sure Start Children's Centres where pre-school children are cared for and educated.

EHR Electronic Health Record. The term EHR is used to describe the record of patient's overall health and healthcare. It combines information about patient contacts with primary health care and information associated with the elements of care held in EPRs.

EPR Electronic Patient Record. EPR is a record of a patient's personal details (name, date of birth, etc.) their diagnosis or condition and details about the treatment/assessments undertaken by a clinician. Typically, it covers the care provided, mainly by one organisation.

EPU Early Pregnancy Unit. Units which function as specialist departments for the problems of early pregnancy.

Excipient A non-active ingredient in a medicine.

Extended School Extended schools provide a range of services and activities, often beyond the school day, to help meet the needs of pupils, their families and the wider community.

Family Health Plan A family health plan is a tool used by health visitors for enabling a family to think about their health and parenting needs, and how to address them.

Foundation Stage The first part of the National Curriculum focusing on the distinct needs of children aged three to the end of the reception year in primary schools.

'FRANK' Free confidential round-the-clock drugs information and advice for children and young people. It has a website, telephone helpline and e-mail facilities. See www.talktofrank.com.

Healthcare Commission (previously CHAI) Established in April 2004 as the independent body encompassing the work of the Commission for Health Improvement. It will inspect health care provision in accordance with national standards and other service priorities and will report directly to Parliament on the state of health care in England and Wales. See www.chai.org.uk.

Health inequality Health inequality describes the differences in health between individuals in the population. This includes both avoidable factors (low income, poor housing) and unavoidable factors (genetic make-up, age, gender).

Health promotion Includes the provision of information on healthier lifestyles for patients and how to make the best use of health services with the intention of enabling people to make rational health choices and of ensuring awareness of the factors of determining the health of the community.

Healthy Start Government scheme to provide advice on healthy living and financial help to pregnant women and young children in low income families to buy a range of healthy foods. Replaces the Welfare Food Scheme.

Healthy Care Run by the National Children's Bureau, the Healthy Care Programme (formerly National Healthy Care Standard) is a national programme funded by DfES that has designed a national standard for children who are looked after. See www.ncb.org.uk.

Immunisation Immunisation is a method of protecting the population from serious diseases. Once immunised, it enables the body to fight those diseases. An immunisation programme aims to reduce the number of people in the population who can pass on the disease.

LDP The Local Delivery Plan covers a whole Strategic Health Authority area but is based on PCT level plans. It sets out milestones for each priority area over the three year planning period.

LSCB Local Safeguarding Children Board. LSCBs have replaced the earlier Area Child Protection Committees (ACPC).

LSP Local Strategic Partnerships are non-statutory bodies intended to bring together the public, private, voluntary and community sectors at a local level. Their purpose is to improve the delivery of services and quality of life locally.

Looked after children Under the Children Act 1989, a child is defined as being looked after by a local authority if he or she is in their care or is provided with accommodation for more than 24 hours by the authority.

Medicines Management Medicines management includes the clinical, cost-effective and safe use of medicines to ensure that patients get the best out of their medicines by: promoting the better use of medicines amongst patients to improve health and reduce waste; discussing problems with patients through ongoing assessments and reviews of medication; and ensuring advice is available at GP surgeries and at community pharmacist premises. Patients get the maximum benefit from their medicines while at the same time minimising potential harm.

Methylphenidate A drug commonly used in the management of Attention Hyperactivity Deficit Disorder (e.g. Ritalin or Concerta XL).

MHWT Mental Health Workforce Team.

MMR Measles, Mumps & Rubella (German Measles) combined immunisation (see immunisation).

MSLC Maternity Services Liaison Committees are the forum for dialogue and interaction about local maternity services between health and social care providers, patients and the public. Users and the public are must be involved in planning and evaluation of local services

NeLH National electronic library for health. NeLH provides a single source of health information for health professionals but it can also be used by the general public. It provides links to national agencies, access to a wide range of expert knowledge and a wealth of information in its specialist libraries. See www.nelh.nhs.uk.

NCB The National Children's Bureau is a charitable organisation which promotes the interests and well-being of all children and young people across every aspect of their lives.

NCT The National Childbirth Trust is a charitable organisation, which offers support in pregnancy, childbirth and early parenthood.

NHS Direct (NHSD) This is a 24-hour telephone information service providing advice on health.

NHSD online is a website providing health information and advice. www.nhsdirect.uk

NHS Foundation Trust: A public benefit corporation established by the Health and Social Care (Community Health and Standards) Act 2003, which is authorised to provide goods and services for the purpose of the health service.

NHS Walk-in Centre NHS Walk-in Centres provide an option for people who need flexible and fast access to primary care services because of the hours they work or where they live.

NICE The National Institute for Clinical Excellence is a special health authority for England and Wales. Its role is to provide patients, health professionals and the public with authoritative, robust and reliable guidance on current "best practice". See www.nice.org.uk.

NPPG Neonatal and Paediatric Pharmacists Group.

NPSA The National Patient Safety Agency is a special health authority. Its role is to: co-ordinate the efforts of all those involved in healthcare; to learn from patient safety incidents occurring in the NHS and improve the safety of patients.

NSCAG The National Specialist Commissioning Advisory Group was established to advise Government on the identification and funding of services where intervention into local commissioning of patient services was necessary for reasons of clinical effectiveness, equity of access and/or economic viability.

NSPCC The National Society for the Protection of Cruelty to Children is the UK's leading charity specialising in child protection and the prevention of cruelty to children, providing the following services: community-based teams throughout the UK, a 24 hour child protection helpline, parliamentary campaigning, child protection training and advice, research into the nature and effects of child abuse and information resources on child protection and related topics.

Out-Of-Hours services OOH Out-Of-Hours services are those which are outside 'normal' working hours. e.g. general practitioner on-call.

Otoscopy Examination of the ear with an otoscope.

PALS Patient Advice and Liaison Service is part of a system of patient and public involvement which provides independent advice and support to patients, families and their carers on the NHS and health matters.

Patient Group Directions (PGDs) Patient Group Directions are written instructions for the supply or administration of medicines to groups of patients who are not individually identified before presentation for treatment (see HSC 2000/026).

Patient Information Leaflet (PIL) Information leaflet provided by the manufacturer of the medicine in the original pack of the medicine.

PCHR Personal (or Parent) Child Health Record is issued by the health visitor when the child is about ten days old and held by the parent. The PCHR contains essential health information such as dates of immunisation.

Protocol A protocol is a description of the steps taken to deliver care or treatment to a patient. It is designed to implement national standards, or to determine care provision by using the best available evidence if national standards are not available.

PSA The Public Service Agreement for the Department of Health sets out the priorities for the Department's spending programme and, for each priority, the target it is expected to achieve.

Psychoactive drug Any pharmacological agent that acts directly on the central nervous system that has a measurable psychological impact (such as enhanced mood, altered perception or thinking).

RCPCH Royal College of Paediatrics and Child Health.

Risk management Risk management covers all the processes involved in identifying, assessing and judging risks, assigning ownership, taking actions to mitigate or anticipate them, and monitoring and reviewing progress.

Safeguarding Safeguarding is taken to mean:

- > All agencies working with children, young people and their families take all reasonable measures to ensure that the risks of harm to children's welfare are minimised; and
- > Where there are concerns about children and young people's welfare, all agencies take all appropriate actions to address those concerns, working to agreed local policies and procedures in full partnership with other local agencies.

Special Health Authority A Special Health Authority is an NHS body providing a specific service at a national level to the NHS or to the public. They are independent, but can be subject to Ministerial direction.

STI Sexually Transmitted Infection

Strategic Health Authority SHAs are responsible for:

- > developing plans for improving health services in its local area;
- > ensuring local health services are high quality and performing well;
- > increasing the capacity of local health services to provide more services;
- > ensuring national priorities are integrated into local health service plans.

Sure Start Part of the Government's drive to tackle child poverty, Sure Start local programmes and children's centres are concentrated in areas where a high proportion of children are living in poverty. Sure Start works with parents and parents-to-be to improve children's life chances through:

- > Family support
- > Advice on nurturing
- > Health services
- > Early learning.

Sure Start Plus Sure Start Plus aims to reduce the risk of long-term social exclusion resulting from teenage pregnancy, through co-ordinated support to pregnant teenagers and teenage parents under 18.

Undifferentiated illness A symptom or group of symptoms which, in themselves, do not point to a specific diagnosis.

YOT Youth Offending Teams bring together local key agencies with a contribution to make to reduce offending by children and young people.

Children's Taskforce Members

Chair

Al Aynsley-Green

National Clinical Director for Children,
Department of Health

Members

Francine Bates

Chief Executive, Contact a Family, London

Virginia Beardshaw

Director of Modernisation, London Regional
Office (currently, Director of UK Services,
British Red Cross Society)

Gill Brook

Liver specialist, Children's Liver Services,
Birmingham Children's Hospital (currently, Head
of Child Head of Child and Family Centred Care,
Birmingham Children's Hospital NHS Trust)

Ruth Chambers

Professor of Primary Care Development,
Staffordshire University, Stoke on Trent (currently,
Head of Stoke-on-Trent Teaching PCT programme;
Clinical Dean, Staffordshire University)

Tom Coffey

GP, Balham, Tooting & Wandsworth PCT, Chair
of PCT Professional Executive Committee

Paul Ennals

Chief Executive, National Children's Bureau

Mike Farrar

Chief Executive, South Yorkshire Strategic Health
Authority, Sheffield

David Featherstone

The Secretary, Association of Children's Hospices
(currently, Chief Executive, Hope House Children
Hospices, Oswestry)

David Hall

President of Royal College of Paediatrics and
Child Health, London (currently, Professor of
Community Paediatrics, Institute of General
Practice, University of Sheffield)

Catherine Law

Reader in Children's Health, Director of Centre
for Policy Research, Institute of Child Health;
NSF research co-ordinator

Caroline Lindsey

Consultant, Child and Adolescent Psychiatrist,
The Tavistock Clinic, London

Marion Lowe

Chief Executive, Family Fund, York

Margaret Lynch

Professor of Community paediatrics, Guy's, King's
and St Thomas' School of Medicine, University of
London; Consultant Community Paediatrician,
Community Health South London (currently
Emeritus Professor of Community Paediatrics,
King's College)

Felicity McElderry

National Association of Paediatric Occupational
Therapists

Heather Mellows

Vice President, Royal College of Obstetricians
and Gynaecologists, and Consultant Obstetrician
and Gynaecologist, Doncaster and Bassetlaw
Hospitals NHS Trust

John Murray

Dean of Dentistry, Dental School, University of
Newcastle, Newcastle Upon Tyne

Tony Nunn

Clinical Director of Pharmacy, Royal Liverpool
Children's NHS Trust

Jenny Simpson

Chief Executive, The British Association of
Medical Managers

Jane Smith

Director of Housing & Social Services, North
Somerset Council

Meryl Thomas

Practising Midwife and Honorary Vice President,
Royal College of Midwives

Chris Town

Chief Executive, Greater Peterborough Primary
Care Partnership

Dotty Watkins

Nurse Director/Head of Midwifery, Sheffield

DH/DfES Officials

Claire Armstrong, Michele Armstrong,
Richard Balfe, Maggie Barker, June Boggis,
Christine Christie, Carolyn Davies,
Giles Denham, Geoff Dessent, Althea Efunshile,
Naomi Eisenstadt, Janet Galley, Janet Grauberg,
Ann Gross (NSF Lead, DfES), Margaret Guy,
Fay Haffenden, Cathy Hamlyn, Judy Hargadon,
Catherine Hawes, David Hewlett,
Christine Humphrey, Mandy Jacklin, Tom Jeffery,
Bob Jezzard, Carol Joughin (also NSF research
co-ordinator), Steve Kingdom, Helen Lovell,
Glen Mason, Martin Machray, Don Nutbeam,
Sheena Parker, Claire Phillips (NSF Project
Manager, DH), Lorraine Reid, David Roberts,
Debbie Romney-Alexander, Jane Scott,
Janice Shersby, Ann Stephenson, Kirsten Stolz,
Jane Sutton, Lawrence Tallon, Eng Wye Tan,
Kathryn Tyson, David Walden, Kevin Woods.

Health of All Children External Working Group Members

Chairs

Paul Ennals

Chief Executive, National Children's Bureau, London

Ruth Chambers

Professor of Primary Care Development, Staffordshire University, Stoke on Trent (currently, Head of Stoke-on-Trent Teaching PCT programme; Clinical Dean, Staffordshire University)

Members

Maggie Barker

Director of Public Health, Camden & Islington Health Authority; Public Health Adviser to DH (currently, Head of Public Health and Effectiveness at Great Ormond Street Hospital)

Jackie Carnell

Director of Community Practitioners and Health Visitors Association (Currently, Director of Nursing, South Stoke Teaching PCT)

Paul Clark

Head of Children's Services, Hertfordshire County Council, Hertford

Mary Crowley

Chief Executive, Parenting Education and Support Forum, London

David Elliman

Consultant in Community Child Health, St George's Hospital

Claire Gerada

GP, Kennington, South London

Janet Grant

Director of Clinical Services, Abingdon Community Hospital, Oxford (Currently, Director of Nursing and Clinical Practice, Abingdon Community Hospital)

Margaret Guy

Public Health Adviser to DH (currently, Director of Public Health, Westminster Primary Care Trust)

Carol Hannaford

Principal, Stoke Damerel Community College, Plymouth

Laxmi Jamdagni

Sure Start Programme Manager, Edmonton, London

Sally Jones

Director of Services for Children and Young People, Greenwich Teaching PCT and Speech, Language Therapy Adviser, DH

Paul Lincoln

Chief Executive, National Heart Forum, London

Kathryn MacDermott

Director of Lambeth, Southwark and Lewisham Health Action Zone, London

John Murray

Dean of Dentistry, Dental School, University of Newcastle, Newcastle Upon Tyne

Leon Polnay

Professor of Community Paediatrics, Nottingham University Hospital

Jim Sanderson

Pyramid Scheme Manager, Blackburn and Darwen Pyramid Scheme, Lancs

Viv Speller

Health Development Agency, London

Lynette Throp

Chief Executive, Bradford City PCT, Bradford

Marilyn Toft

Healthy Schools Co-ordinator, Health Development Agency, London

Julia Waterfield

Practising Health Visitor, Norfolk

DH/DfES Officials

**Geoff Dessent, Althea Efunshile,
Naomi Eisenstadt, Cathy Hamlyn,
Matthew Hopkinson, Kirsty Licence,
Helen Nistala, Liz Ollerhead, Geoff Rayment,
Jane Rumble, Ruth Stanier, Donna Webster,
Imogen Wilde.**

Children in Special Circumstances External Working Group Members

Chairs

Margaret Lynch

Professor of Community paediatrics, Guy's, King's and St Thomas' School of Medicine, University of London; Consultant Community Paediatrician, Community Health South London (currently Emeritus Professor of Community Paediatrics, King's College)

Norman Tutt

Former Executive Director of Social Services & Housing, London Borough of Ealing

Members

Anne Antonio

Designated teacher for child protection & looked after children, Cardinal Newman Catholic School, Brighton

David Armond

Commander in Charge of Child Protection, Metropolitan Police

Bob Ashford

Head of Prevention, Youth Justice Board

Sheila Clark

Chief Executive, Portsmouth City PCT

Hedy Cleaver

Professional Research Fellow, Royal Holloway College, London University

Naaz Coker

Chair, The Refugee Council

Judith Dennis

Policy Adviser, Unaccompanied Children, Refugee Council

Kathy Dunnett

Community Nurse for Looked After Children, Hertfordshire

Carole Howlett

Deputy Assistant Commissioner, Metropolitan Police Child Protection Branch, New Scotland Yard

Paula Mead

Sure Start Programme Manager, Bedlington and Scotland Gate, Northumberland

Liz Mekki

Group Manager Children's Services, City of Liverpool Social Services Department, Liverpool

Tink Palmer

Principal Policy Officer/Project Leader, Barnados, Ilford

Martin Patrick

Co-ordinator for SEN, Humber Connexions Partnership, Hull

Tom Scanlon

Consultant in Public Health, Brighton & Hove City Primary Care Trust

June Statham

Senior Research Officer, Thomas Coram Research Unit

Penny Wilcox

Intervention Programmes Manager, Youth Justice Board, London

Ann York

Consultant Child & Adolescent Psychiatrist, Children and Family Consultant Centre, Richmond Royal, Surrey

DH/DfES Officials

Bruce Clark, Katie Driver, Jenny Gray, Ilan Katz, Steve Kingdom, Hina Patel, Lorraine Reid, Clare Roskill.

We want to thank the following contributors for their artwork:

Phoebe Atfield, Alex Bloom-Davis, Olivia Bloom-Davis, Rosamund Dixon, Katie Hennell, Ruth Hennell, Rob Taylar

Acknowledgements:

I would like to thank all the above and members of all the External Working Groups who have contributed to the development of this National Service Framework over the past three years. Their expertise has made this NSF possible.

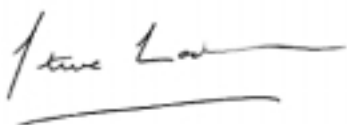
Work on the NSF began under the Rt Hon Jacqui Smith MP who held the post of Minister of State for Community until 2003. Since 2003, the Rt Hon Margaret Hodge MP has been responsible for children's social services. I would like to thank them both for their vital contributions to the development of the NSF.

Inevitably a huge amount of work on projects like this NSF is done behind the scenes by government officials, some of which have been with this project since the start and many of whom have dedicated a large part of their lives over the last 3 years to its completion. In particular, I would like to mention:

Al Aynsley-Green, Christine Christie, Ann Gross, Fay Haffenden, Catherine Hawes, Mandy Jacklin, Carol Joughin, Stephen Lock, Sheena Parker, Claire Phillips, Janice Shersby, Jane Sutton, Kathryn Tyson, Kevin Woods

This NSF will deliver a step change in children's health and represents an effort unique in the world. Without these officials, and all those who have contributed, it would not have happened.

Thank you

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Steve Ladyman', with a horizontal line underneath.

Dr Stephen Ladyman MP, Minister for Community



© Crown copyright 2004

40493 1p 25k Sept 04 (STE)

If you require further copies of this title quote

*40493/Core Standards - National Service Framework for Children,
Young People and Maternity Services*

and contact:

DH Publications Orderline

PO Box 777

London SE1 6XH

Tel: 08701 555 455

Fax: 01623 724 524

E-mail: dh@prolog.uk.com



08700 102 870 – Textphone (for minicom users)
for the hard of hearing 8am to 6pm Monday to Friday.

For more information about the NSF go to:

<http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/fs/en>



ANNEXE 2

MISSION MINISTERIELLE SUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Chantal Wood*, Michel Vignes**, Agnès SUC***

- *Unité d'Evaluation et de prise en charge de la Douleur. Hôpital Robert Debré. Paris.
- ** Equipe de Psychiatrie de liaison de l'Hôpital des Enfants, Toulouse
- *** Réseau Enfant Do, Hôpital des Enfants, Toulouse.

I - POSITIONNEMENT DU PROBLEME :

Selon l'Agence Européenne du Médicament sur 100 millions d'enfants européens, 20% vont souffrir de douleurs aiguës ou chroniques.

La douleur de l'enfant a des spécificités remarquables :

- Elle touche une population hétérogène allant de 0 à 15 voire 18 ans dans certains services
- L'évaluation de la douleur dans cette population est difficile : En effet, les enfants et les adolescents ne s'expriment pas comme l'adulte. Il est nécessaire d'adapter le langage utilisé au niveau de développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant.
- La douleur chez l'enfant est bi phasique, avec une phase initiale bruyante suivie d'une phase d'inertie psychomotrice apparaissant d'autant plus rapidement, que l'enfant est jeune et réalisant alors un tableau méconnu des soignants, souvent à l'origine d'une méconnaissance de la douleur.
- Pour évaluer la douleur d'un enfant, on a souvent recours à des échelles d'évaluation mais celles-ci doivent être adaptées à l'âge et à la durée de la douleur. Certains enfants bien qu'en âge de s'auto évaluer refusent de le faire.
- Par ailleurs, l'accès aux soins en pédiatrie est souvent dépendant d'un tiers qui n'est pas toujours conscient de l'importance de la plainte douloureuse de l'enfant et des intrications possibles en arrière plan.

En effet, chez l'enfant comme chez l'adulte, il est essentiel d'avoir conscience des intrications somato-psychiques de la douleur : Ex enfant exprimant au travers de douleurs somatiques des difficultés d'un autre ordre, symptômes dépressifs majorant le ressenti de phénomènes douloureux. Ainsi l'expérience clinique montre au quotidien la nécessité d'impliquer dans la prise en charge de la douleur des enfants des professionnels formés à l'écoute, au repérage et au traitement de la souffrance psychique (pédopsychiatres, psychologues)

Au niveau Pharmacologique, des progrès ont été réalisés concernant les antalgiques utilisables en Pédiatrie. Cependant de nombreuses molécules ne sont pas encore

utilisables en pratique Pédiatrique en raison de formes galéniques non adaptées ou d'essais cliniques non effectués chez les enfants pour de multiples raisons (difficulté de la recherche clinique en pédiatrie, peu d'intérêt commercial du marché trop restreint de l'enfant, etc..)

Les soignants de pédiatrie ont sans doute été les premiers à se préoccuper de la douleur induite par les soins. Un certain nombre de stratégies sont à l'heure actuelle disponible mais il reste encore des situations où pour des raisons diverses les enfants ne sont pas correctement soulagés lors des douleurs provoquées.

Tout ceci s'inscrit dans un contexte démographique peu favorable. Peu de pédiatres ont suivi une formation spécifique sur la douleur. Il en est de même des infirmières et des puéricultrices.

De ce fait les professionnels amenés à recevoir des enfants douloureux sont le plus souvent des médecins d'adulte non spécialisés dans la prise en charge de la douleur des enfants

II ANALYSES DES DONNEES ACTUELLES :

a- La douleur peut survenir **lors de maladies chroniques** et ce, plus ou moins rapidement :

- **Le cancer** : il existe 1800 nouveaux cas de cancers chez l'enfant par an (Suc et al, Arch. Pediatr 2000; 7 : 58-65) : la douleur est présente chez 50 à 70% des malades (Wolfe et al. N Engl J Med 2000; 342 : 326-33)
- **Le SIDA** : environ 800 cas en 2003 ; la douleur est présente chez 60% des malades (Hirschfeld et al. Pediatrics 1996; 98 : 449-52)
- **La Drépanocytose** : la prévalence est de 1 pour 1000 naissances en Ile de France. Un grand nombre de patients sont douloureux (pas d'étude épidémiologique).
- **La mucoviscidose** : prévalence de 1/3500 naissances ; la douleur est présente chez 84% des patients (Ravilly et al. Pediatrics 1996; 98 : 741-747).
- La douleur est également présente dans les **maladies neuromusculaires**, les **maladies métaboliques héréditaires dégénératives**, les **maladies neurologiques**
- **Les enfants porteurs de handicap** (15 à 20% de l'ensemble de la population pédiatrique va présenter un handicap moteur ou intellectuel selon l'OMS). Dans une étude de Stallard et al (Arch. Dis Child 2001; 85 : 460-462) 67% des enfants étudiés avaient une douleur sévère à modérée (étude faite sur une période de 2 semaines ; 56% présentaient une douleur dont la durée était d'au moins 5 jours, aucun ne recevait un traitement pour la douleur. Dans une autre étude par Breau et al (Arch. Pediatric Adolesc Med 2003; 157-1219-1226) 78% des enfants avaient eu en 4 semaines au moins un épisode de douleur. Chaque semaine 45 à 52% présentait une douleur. Les enfants passaient 9 heures/semaine avec une symptomatologie douloureuse et présentaient un jour/semaine une douleur.

b - dans le reste de la population, une étude récente de Perquin (Pain 2000; 87 ; 51-58), sur une population de 5336 enfants hollandais âgés de 4 à 18 ans, il est noté que 53,7% avaient eu un épisode douloureux au cours des 3 derniers mois :

25% présentaient une douleur chronique et 24,2% présentaient une douleur dont la durée était inférieure à 3 mois.

Les douleurs les plus fréquentes étaient les céphalées (68%), les douleurs abdominales (63%), les douleurs des membres (47%) et les douleurs dorsales (25%).

Deux autres études (étude de P. McGrath 1999 et l'étude de M. Elmetwally et Mikkelsen 1997 et 2004) soulignent la même fréquence de ces douleurs.

Ces études sont rapportées dans les tableaux suivants.

*Extrait de tableaux de prévalence des douleurs chroniques chez l'enfant
D'après 2 articles de P. McGrath, 1999(6) et de El-metwally et Mikkelsen (1997, 2004, (7-8))*

	<i>Age (années)</i>	<i>Prévalence</i>	<i>Référence</i>
Gonalgie	9-10 14-15	3,1% (filles) / 4,8% (garçons) 19,8% (filles) / 16,8% (garçons) (échantillon=856)	Vähäsarja, 1995 (Finlande)
Dorsalgie	11, 13, 15, 17 10-12	7,6% (échantillon=370) 17,3% (échantillon=564)	Salminen , 1984 El-Metwally et al., 2004
Lombalgie	14 7-16 10-12	7,8% (échantillon=1377) 9,4% (filles) / 10,1% (garçons) (échantillon=1171) 11,7% (échantillon=564)	Salminen et al. 1992 Taimela et al. 1997 El-Metwally et al., 2004
Cervicalgie	10-12	46,4%	El-Metwally et al.

		(échantillon=564)	2004
Arthrite chronique juvénile	0-15	64,1-86,3 pour 100000 (échantillon = 386817 enfants)	Gare and Fasth, 1992 (Sweden)
Fibromyalgie	9-12	1,25% (échantillon = 1756 enfants)	Mikkelsen et al, 1997
	9-15	6% (échantillon = 338 enfants)	Buskila et al, 1993, 1995
Douleurs de croissance	4-15	4,2% (échantillon = 721 enfants)	Naish and Apley, 1951
	6-7		Brenning, 1960
	10-11	13,6% (échantillon = 257 enfants)	
	6-19	19,8% (échantillon = 419 enfants)	Oster and Neilsen, 1972
	10-12	15,5% (échantillon = 2178 enfants) 13,3% (échantillon = 480 enfants)	Keinanen-Kiukaanniemi et al., 1985

Par ailleurs, que ce soit dans l'étude de Perquin, que ce soit dans l'étude de Mc Grath ou de Elmetwally, on constate que la prévalence de ces douleurs augmente avec l'âge :

Dans l'étude de Perquin les enfants âgés :

- de 8 à 11 ans 7% des garçons et 14% des filles présentaient des douleurs
 - de 12 à 15 ans : 7% des garçons et 16,6% des filles présentaient des douleurs
 - de 16 à 18 ans : 4 % des garçons et 15,4% des filles présentaient des douleurs
- Il y avait une prévalence de 9,2% pour l'association de 2 ou 3 types de douleur. Quant à la pathologie ostéo-articulaire, il semble nécessaire d'en faire un dépistage précoce.

En effet, dans une étude de Watson (Pain 2002, 97 : 87-92) (9) il est montré que chez 1446 enfants, âgés de 11 à 14 ans, 28% présentaient des lombalgies.

Peu de parents étaient au courant des douleurs de leur enfant ; 20% des enfants présentaient des douleurs récidivantes, mais seulement 1/5^{ème} de ces enfants

avaient consulté pour ce motif là. Ici aussi, le dépistage précoce semble indispensable.

En effet, sur une autre étude Harreby en 1995 (10), 84% des enfants ayant consulté avant l'âge de 15 ans avaient mal au dos 25 ans plus tard, ce qui montre l'importance d'un dépistage et de la mise en place de méthodes préventives pour éviter la survenue de lombalgies chroniques dans la population des adultes.

II - ETAT DES LIEUX ACTUELS :

Pour le moment, le nombre de pédiatres titulaires d'une formation spécifique (Capacité Nationale, DU ou DIU) sur la douleur est faible de même que le nombre de centres spécifiques de prise en charge de la douleur spécifiquement pédiatrique. (Recensement à prévoir par l'intermédiaire de la commission Douleur- Soins Palliatifs -Soins de support de la SFP). Il n'existe un seul centre de la Migraine en Ile de France (Hôpital Trousseau, Paris). alors que la prévalence des céphalées dans la population générale d'enfants seraient d' environ 5 à 8 % de la population

Un certain nombre de préadolescents et d'adolescents douloureux sont pris en charge par des spécialistes de Douleur Chronique Adulte qui n'ont pas obligatoirement d'expérience pédiatrique.

Peu de professionnels, psychologues, psychomotriciens, pédopsychiatre sont à l'heure actuelle spécialisés et formés à la prise en charge des enfants douloureux.

Il n'existe pas de centre de douleur spécifiquement ciblé sur la problématique de la douleur chez les adolescents.

De même, la douleur des enfants polyhandicapés fait l'objet de beaucoup d'attention de la part des professionnels qui s'en occupe au quotidien mais sa complexité est grande. De plus, lorsque des professionnels extérieurs sont amenés à les prendre en charge (en post-opératoire par exemple) la prise en charge de la douleur devient une problématique complexe pour les soignants qui ne connaissent pas ces enfants au quotidien et leur mode d'expression singulier.

Enfin, il n'existe pas pour l'instant en France de maison de répit permettant aux parents d'enfants porteurs de maladie chronique potentiellement mortelle, la possibilité de « souffler » et de reprendre de l'énergie pour prendre en charge correctement leur enfant à domicile.

III LE PLAN 2002-2005 :

Ce plan a permis de sensibiliser les professionnels de la santé :

- à la douleur provoquée avec une utilisation beaucoup plus large de la pommade EMLA® ou du mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote qui a retrouvé sa place grâce aux travaux du Docteur Daniel ANNEQUIN.
- A la migraine qui touche 5 à 8 % des enfants mais un seul centre spécifique de la migraine de l'enfant a été créé en France pour le moment.

Le plan gouvernemental et la médiatisation ont permis une meilleure information aux familles.

Il existe des formations spécifiques concernant la douleur de l'enfant pour les professionnels de santé avec notamment le module 6 des études médicales qui comporte une partie spécifique sur la douleur de l'enfant. La disparition future de la Capacité de Douleur avec la création du DESC « Douleur et Soins Palliatifs » est un projet qui semblait intéressant mais qui manque de moyens. En effet, il semblerait que seules 10 spécialistes seraient formés tous les 2 ans : 5 en douleur, 5 en soins palliatifs ce qui laisse présager le désert futur de spécialistes de prise en charge de la douleur adulte mais aussi pédiatrique.

IV RECOMMANDATIONS

1. Continuer les efforts sur les objectifs déjà définis par le plan 2002-2005 :

- rendre l'évaluation de la douleur obligatoire dans les hôpitaux ou dans les secteurs de soins avec une utilisation correcte des outils d'évaluation.
- améliorer la prise en charge de la douleur liée au soin ; par une évaluation systématique et par une prise en charge adaptée qu'elle soit à l'hôpital, dans les cliniques ou en ville au niveau des laboratoires ou des centres de soins.
- La formation : favoriser la formation de tous les professionnels de la santé pour la prise en charge de la douleur de l'enfant ; faire en sorte qu'une partie pédiatrique soit obligatoire au niveau du DESC de Douleur et de Soins Palliatifs et qu'une formation obligatoire sur la prise en charge de la douleur de l'enfant soit donnée à tous les médecins et particulièrement aux médecins urgentistes.

Favoriser l'information des familles et des usagers en les aidant à mieux dépister la douleur prolongée chez leurs enfants et à mieux la prendre en charge non seulement par des méthodes médicamenteuses mais aussi par toutes les autres thérapeutiques complémentaires

2. Prise en charge de la douleur chronique rebelle de l'enfant en consultation

IL est nécessaire que la douleur chronique de l'enfant rebelle aux thérapeutiques habituelles soit prise en charge par une Consultation pluridisciplinaire Pédiatrique, prenant en compte l'environnement familial, culturel et social du patient, et pouvant intégrer une démarche d'éducation thérapeutique. Cette consultation devra répondre aux mêmes critères que celle de la douleur adulte en tenant compte des spécificités pédiatriques. (Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994, circulaire DGS/DH n°98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle)

S'il n'existe pas de consultation pluridisciplinaire pédiatrique, il est recommandé que les Consultations Pluridisciplinaires Douleur Adultes intègrent au sein de chaque Département un tandem pédiatre et pédopsychiatre ou psychologue formé pour prendre en charge spécifiquement la population d'enfants de 0 à 18 ans présentant des douleurs rebelles.

3 Centre de Ressource Régional

Il serait souhaitable que des Centres de ressource soient mis en place par région ou par territoire de santé (exception faite de l'Ile de France compte tenu de ces spécificités démographiques).

Ces centres seront composés de pédiatres, infirmier(e) s, puéricultrices, infirmiers anesthésistes, anesthésiste, pédopsychiatre, psychologues, kinésithérapeute, rééducateurs fonctionnels, neuro-pédiatre, onco-pédiatres formés à la prise en charge de la douleur pédiatrique. Des médecins libéraux (pédiatres, médecins généralistes) seront invités à y participer.

Ces centres auront pour mission

- d'assurer des consultations pluridisciplinaires spécifiquement pédiatriques.
- de mettre en place des consultations « Migraine » en partenariat avec les équipes de neuropédiatrie. En effet, il est important de pouvoir proposer sur l'ensemble du territoire une offre de soin qui réponde à la demande. Les céphalées étant à la jonction du domaine de la Douleur (avec notamment les techniques non médicamenteuses de traitement de la douleur dont l'efficacité a été démontrée en traitement de fond) et de la Neuro-Pédiatrie, des consultations conjointes seront proposées.
- d'acquérir une expertise dans le domaine de la douleur des enfants polyhandicapés en envisageant des consultations conjointes dans les institutions d'enfants polyhandicapés. Ces consultations conjointes pourront être délocalisées dans les institutions évaluer les enfants au plus près de leur quotidien avec le concours de leurs éducateurs
- En ce qui concerne les enfants et adolescents atteints de pathologie tumorale, le centre de ressource coordonnera l'application des recommandations de Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

- d'assurer la formation initiale et continue des personnels soignants sur la douleur pédiatrique (cours DES, DESC, Capacité Nationale, DU, DIU, Ecoles Infirmières, Puéricultrices, etc...)
- de développer et de mettre en place les nouvelles techniques de prise en charge de la douleur des enfants (notamment les techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur et d'anesthésie locorégionale)
- de développer des protocoles de recherche, des essais cliniques sur la douleur de l'enfant.
- de mettre en place l'éducation thérapeutique des enfants douloureux chroniques et de leurs familles.

4 Lien avec les secteurs de psychiatrie infanto juvéniles.

Dans la mesure où l'évaluation et le traitement de la douleur des enfants nécessitent une concertation entre pédiatres et pédopsychiatre ou psychologues formés, il est indispensable que les liens soient renforcés. Prise en charge commune de certains enfants, suivi en consultation pédo-psychiatrique simultanément au traitement antalgique, développement de nouvelles méthodes de prise en charge de la douleur (sophrologie relaxation).

Du fait de la démographie actuelle des secteurs de pédopsychiatrie, il est inévitable qu'un certain nombre de leurs attributions soient délégués aux psychologues. De ce fait, des enseignements ciblés sur la douleur de l'enfant devront être intégrés au cursus des facultés de Psychologie Médicale.

5 Lien avec les réseaux et les Consultations Douleur / Soins Palliatifs

Les pédiatres amenés à prendre en charge des enfants douloureux devront s'appuyer en fonction des besoins et disponibilités locales sur les réseaux et les Consultation pluridisciplinaires de Douleur Chronique Adulte. Ceci permettra de discuter ensemble des cas difficiles, de réaliser des formations communes et ainsi de favoriser le développement des réseaux. Si des liens étroits existent entre les secteurs d'enfants et d'adulte la transition entre la pédiatrie et la médecine d'adulte sera facilitée pour les adolescents porteurs de douleurs chroniques notamment.

6 Prise en charge de la douleur aigue et chronique de l'enfant en institution

La participation des équipes de pédiatrie au comité de lutte contre la douleur (CLUD) des établissements sera fortement recommandée.

Le centre de ressource dynamisera la prise en charge régionale de la douleur de l'enfant en veillant à harmoniser les pratiques dans l'ensemble des établissements susceptibles de recevoir des enfants douloureux (établissements de santé, institutions à caractère

médico-sociale, Centre de Rééducation fonctionnelle, Protection Maternelle et Infantile, Médecine Pénitentiaire...)

Il développera et diffusera à l'ensemble des acteurs concernés les nouvelles techniques de prise en charge des douleurs pédiatriques et des référentiels réactualisés régulièrement. Il se chargera également de mettre en place des programmes d'éducatons thérapeutiques pour les enfants et leurs familles

5. Analgésie locorégionale. Technique non médicamenteuse. Antalgiques utilisables en pédiatrie.

La recherche clinique devra être développée en Pédiatrie afin de mieux utiliser les antalgiques existants, de développer de nouveaux antalgiques avec des formes galéniques adaptées. Des études cliniques devront également être réalisées pour explorer les solutions alternatives de prises en charge de la Douleur : analgésie locorégionale dans le cadre de la douleur aiguë, sophrologie relaxation dans les douleurs chroniques.

6. Améliorer la formation et l'éducation des familles : sur la douleur, les facteurs favorisant le ressenti douloureux (stress, anxiété) les traitements antalgiques par le biais de campagne d'information.

Bibliographie

1) Suc et al, Arch. Pediatr 2000; 7 : 58-65

2) Wolfe et al. N Engl J Med 2000; 342 : 326-33

3) Hirschfeld et al. Pediatrics 1996; 98 : 449-52

4) Ravilly et al. Pediatrics 1996; 98 : 741-747

5) Perquin CW., Hazebroek-Kampschreurb AAJM., Hunfeld JAM., Bohnen AM., van Suijlekom-Smit LWA., Passchier J., van der Wouden JC. Pain in children and adolescents: a common experience. Pain 2000, 87; 51-58

6) Mc Grath PA. Chronic pain in children. in. Epidemiology of Pain, by IK Crombie, IASP Press, Seattle. 1999; pg 81-101

7) El-Metwally A., Salminen J. J., Auvinen A., Kautiainen H., Mikkelsen M. Prognosis of non-specific musculoskeletal pain in preadolescents: a prospective 4-year follow-up study till adolescence in. Pain, 2004, 110, 550-559

- 8) Mikkelsen M, Sourander A., Piha J, Salminen JJ. Psychiatric symptoms in preadolescents with musculoskeletal pain and fibromyalgia. *Pediatrics* 1997;100:220-227.
- 9) Watson KD., Papageorgiou AC., Jones GT., Taylor S., Symmons DPM., Silman AJ., Macfarlane GJ. Low back pain in schoolchildren : occurrence and characteristics. *Pain* 2002, 97; 87-92.
- 10) Harreby M., Neergard K., Hesselsoe G., Kjer J. Are radiologic changes in the thoracic and lumbar spine of adolescent's risk factors for low back pain in adults? *Spine* 1995; 20: 2298-2302.
- 11) Damen L, Bruijn J, Verhagen A, Berger M, Passchier J, Koes Symptomatic treatment of migraine in children : a systematic review of medication trials. *Pediatrics* 2005; 116 : 295-302
- 12) Hershey and Winner Pediatric Migraine : recognition and treatment ». *JOAO* 105 , 2-8 2005
- 13) Lewis et al. « The other primary headaches in children and adolescents ». *Pediatric Neurology* 335(5). 303- 313
- 14) Borzy et al. « Effectiveness of Topiramate in the treatment of Pediatric Chronic Daily Headache ». *Pediatric Neurology* 2005 33(5) 314-316.
- 15) Annequin et al « Migraine and headache in childhood ». *Arch Pediatr* 2005 12(5) 624-629.
- 16) Maneyapanda et al « Relationship between significant perinatal events and migraine severity » *Pediatrics* 116 (4) 555-558
- 17) Tsao J, Zeltzer L. Complementary and alternative Medicine approaches for pediatric pain : a review of the state of the science. *Evidence Based Complementary and Alternative Medicine* . 2005 Juin 2 (2)149-159

TEXTES LEGISLATIFS

- 1) Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la Prise en charge des douleurs chroniques avec création de structures spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur.
- 2) Décret du 6 septembre 1995 qui introduit les articles 37 et 38 du code de déontologie médicale sur la douleur et l'accompagnement

3) Circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 Mai 1997 porte sur « l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé »

4) Circulaire DGS/DH n°98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. L'identification concerne les établissements de santé publics et privés avec 3 niveaux : -les consultations pluridisciplinaires

-les unités pluridisciplinaires
-les centres pluridisciplinaires au sein des
CHU

5) Circulaire DGS/DH n°98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

6) Circulaire DGS/DH /DAS n°99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

7) Arrêté du 24 août 2000 (JO du 14 septembre 2000) portant sur l'inscription au TIPS des appareils de neurostimulation transcutanée permet aux Caisses de Sécurité Sociale de rembourser l'achat de l'appareil.

8) Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit l'Article L.1110-5 dont un alinéa précise *que toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.*

9) DHOS/E2 n°2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

10) Article L.710-3-1 du code de santé publique

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article [L. 714-11](#)

Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif en ville comme dans les établissements.

Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées. »

11) Article L1110-5 du code de Santé publique

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

12 Article L 1112-4 du code de Santé publique

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionnés aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3.

Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.

Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées. »

REFERENTIELS :

- structures d'évaluation et de traitement de la douleur, caractéristiques et critères de description de l'activité ANAES - novembre 1995

- évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire ANAES - février 1999

- évaluation et stratégie de la prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. ANAES - mars 2000

- évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale ANAES - octobre 2000

- prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques. ANAES octobre 2002



ANNEXE 3

SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Pierre Canoui*, Alain de Broca**, Agnès Suc***, Jean-Michel Zucker****

- *Pédopsychiatre Hôpital Necker-Enfants Malades. Paris.
- ** Neuropédiatre l'Hôpital des Enfants, Hôpital Nord pédiatrie 2, CHU Amiens
- *** Pédiatre Réseau Enfant Do, Hôpital des Enfants, Toulouse.
- ****Oncopédiatre chef de service honoraire Institut Curie Paris

I - POSITIONNEMENT DU PROBLEME :

Les soins palliatifs en pédiatrie représentent une problématique ancienne et une préoccupation actuelle de beaucoup de pédiatres mais son identification est récente.

La nécessité de réfléchir sur ce sujet est apparue avec le développement de moyens de traitements curatifs importants et performants. La prise de conscience des limites des technologies médicales, du refus de l'obstination déraisonnable et l'exigence du respect de la qualité de vie de l'enfant quelque soit son âge ont conduit des pédiatres à envisager la question des soins palliatifs en pédiatrie.

La question de la limitation de la vie et sur l'éventualité de sa fin prématurée pour des enfants rend compte de la réticence et de l'inquiétude à aborder vraiment les soins palliatifs en pédiatrie.

Si les soins palliatifs pédiatriques doivent être inventifs, actifs et même intensifs (J-M Zucker), ils utilisent cependant des moyens et des technologies médicales facilement disponibles partout et pour tous.

Mais le nombre d'enfants concernés est relativement faible dans le monde développé ; de ce fait les nouvelles techniques de prise en charge des symptômes dans le champs des soins palliatifs sont peu connues et mal diffusées, les protocoles de recherche, les essais cliniques sur la prise en charge des symptômes en soins palliatifs en dehors de ceux qui portent sur la douleur sont rares ou inexistantes et les personnes ayant acquis une réelle expertise dans le domaine sont peu nombreuses.

L'objectif que nous proposons d'atteindre, est d'une part

- de faire que tout enfant dont l'état de santé le requiert puisse bénéficier de soins palliatifs (Loi du 9 juin 1999)

- de permettre une large mise à disposition des connaissances acquises tant sur le plan médical que de l'accompagnement humain à tout soignant impliqué en pédiatrie quelque soit son lieu de vie.

II. Définitions

Actuellement la délimitation et la définition des soins palliatifs pédiatriques ne sont pas évidentes pour tous. Le vocabulaire utilisé en est le témoin : soins continus, soins de support, soins palliatifs.

- *Soins de support* : ensemble des soins de soutien nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsque ceux-ci sont disponibles au cours de la maladie grave. Ces termes englobent donc tout ce qui concerne les soins et soutiens aussi bien somatiques que psychiques, sociaux, culturels, éducatifs qui doivent accompagner la prise en charge d'une maladie grave parallèlement aux traitements spécifiques.
- *Soins continus* : la notion de soins continus met en exergue le fait que la prise en charge d'un malade ne doit pas se contenter de la simple prescription des traitements curatifs mais qu'il existe une véritable continuité des soins entre les différents acteurs de soins.

L'expression « soins continus » met l'accent sur le fait que le malade est une personne entière et que tous les besoins de la personne doivent être considérés afin d'éviter un morcellement. Il est indispensable également de conserver le respect de l'identité du malade. En pédiatrie, si l'enfant malade est le centre des préoccupations, la famille ne peut être dissociée ; car c'est de cette alliance thérapeutique enfant malade - parents (et fratrie)- équipes soignantes que dépend la réussite du projet thérapeutique.

- La notion de *soins palliatifs* introduit une autre idée : elle inclut une réflexion sur l'objectif des soins et l'intention curative et/ou palliative. C'est l'analyse du dossier médical, confrontée aux connaissances scientifiques, aux possibilités thérapeutiques actuelles et aux possibilités de les mettre en œuvre qui vont déterminer l'orientation curative ou palliative. En pédiatrie comme en médecine adulte, on peut chez un même enfant passer d'un projet palliatif à un projet curatif et inversement en fonction de l'évolution de la situation singulière du malade et de sa maladie. La notion de soins palliatifs ne signifie pas échec de la médecine et n'est pas porteuse de nouvelle de mort en soi. C'est pourquoi il est important de distinguer la notion de soins palliatifs et de fin de vie.
- Il faut distinguer soins palliatifs et fin de vie. Une équipe de soins palliatifs n'est **pas** une équipe spécialisée dans la fin de vie des enfants et son accompagnement ; en revanche une partie de son travail consiste à aider des équipes de soins à assumer au mieux ce moment toujours difficile.

C'est pourquoi nous proposons que tout enseignement ou formation sur les soins palliatifs commence par préciser la définition des mots utilisés. Les trois vocables « soins continus », « soins de support », « soins palliatifs » apportent des idées différentes et complémentaires.

Une des bonnes définitions des soins palliatifs est celle retenue par le Collège Royal de Pédiatrie (RCPCH) et l'Association pour les soins de l'enfant aux conditions de vie menacée ou en phase terminale (ACT) . Il s'agit : *« les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées »*. On peut penser que des enfants sont porteurs de « conditions de vie menacée quand il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et que la maladie va conduire au décès ? Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive de sa santé rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et de ses soignants »

Population visée

Les soins palliatifs s'adressent à des enfants en situation de grande vulnérabilité. Initialement, dans les précédentes classifications notamment celle de l'ACT, il était décrit 4 groupes d'enfants nécessitant des soins palliatifs ; mais actuellement au vu des données épidémiologiques, de l'évolution des pratiques et du rapport québécois concernant les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (paru en octobre 2006), il est licite de décrire 6 groupes ; le groupe 5 concerne les enfants nouveau-né dont l'espérance de vie est très limitée .

Ce groupe se justifie en raison du nombre des décès d'enfants (environ 1/5 des causes des décès de personnes de moins de 20 ans sont dues à une affections périnatales ; et près de 40 % des décès de moins de 20 ans sont âgé de moins de 7 jours) et de l'incidence de ces décès sur la santé psychique de la famille.

Le groupe 6 permet de faire ressortir que le suivi du deuil fait actuellement partie des soins palliatifs, même pour des familles qui perdent un enfant de façon imprévue à la suite d'un décès à la naissance, d'un accident ou à cause d'un avortement

Groupe 1 : Enfants atteints de maladies pour lesquelles un traitement curatif existe

mais où l'échec est possible (sont exclus les cancers en rémission).

Groupe 2 : Enfants atteints de maladies où une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité, (Mucoviscidose, SIDA)

Groupe 3 : Enfants atteints de maladies progressives pour lesquelles le traitement est uniquement palliatif (mucopolysaccharidoses, myopathies)

Groupe 4 : Enfants atteints de maladies sévèrement invalidantes, souvent neurologiques, prédisposant à des complications parfois mortelles. (IMC sévère, toute pathologie cérébrale majeure d'origine diverse ; maladies métaboliques, mitochondriales)

Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée

Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte en période périnatale

III. Liens

III 1° Lien entre douleur et soins palliatifs.

Toutes les études montrent que dans près de 80 % des cas, le motif d'appel à une équipe de soins palliatifs est la douleur. Ceci signifie que les médecins et infirmiers des équipes de soins palliatifs doivent avoir nécessairement une excellente compétence dans la prise en charge de la douleur aiguë et chronique. Les champs d'action et d'intervention des équipes douleur et soins palliatifs se recoupent mais ne sont pas superposables. Il est indispensable de bien connaître les limites de chacun pour une efficacité optimale chez l'enfant.

III.2° Lien entre soins palliatifs et éthique de la décision

Quels arguments amènent un médecin ou une équipe médicale à passer d'un projet curatif à un projet palliatif ?

La question de la limitation ou de l'arrêt des traitements est au cœur de la discussion ainsi que celle de la fin de vie et de l'euthanasie.

C'est pourquoi la vigilance éthique est de mise pour une équipe de soins palliatifs qui doit avoir acquis une compétence en éthique notamment en ce qui concerne l'éthique de la décision. Il faut aussi que l'équipe mobile de soins palliatifs soit capable d'aider et de participer à la décision d'une équipe et de mener une discussion éthique.

Ceci ne peut s'improviser et nécessite une formation spécifique.

III. 3 Lien entre soins palliatifs et pédopsychiatrie.

Les liens entre soins palliatifs et pédopsychiatrie sont nécessairement étroits car quand un enfant est atteint de maladie grave, chronique, potentiellement mortelle, ou qu'il est en soins palliatifs ou en fin de vie, c'est toute la structure familiale sur plusieurs générations (parents, fratrie, grands-parents et enfants à naître) qui est en jeu (cf partie du rapport consacrée aux liens pédiatrie-pédopsychiatrie). De ce fait nous estimons que l'équipe de pédopsychiatrie de liaison ou le service de pédopsychiatrie doit pouvoir travailler avec l'EMSP et être capable de lui apporter son soutien et ses compétences.

L'intervention des pédopsychiatres peut se faire soit directement auprès du malade et sa famille soit « par procuration » en conseillant l'équipe de soins palliatifs. L'action peut être psychologique ou médicamenteuse.

En ce qui concerne la fin de vie de l'enfant, nous attirons l'attention des EMSP quant à la manière d'introduire le pédopsychiatre afin que l'enfant et sa famille ne se sentent « abandonnés » aux mains d'un autre spécialiste psy.

L'intervention pédopsychiatrique doit se faire en collaboration avec la psychologue du service de pédiatrie ou de l'UMSP. Ces dernières devront avoir acquis une compétence particulière.

Du fait de la démographie actuelle des secteurs de pédopsychiatrie, il est inévitable qu'un certain nombre de leurs attributions soient délégués aux psychologues. De ce fait, des enseignements ciblés sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie de l'enfant devront être intégrés au cursus des facultés de Psychologie Médicale.

IV. La spécificité des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques reprennent les mêmes principes et la même définition qu'en médecine d'adultes mais des spécificités existent.

- Le nombre d'enfants concernés est faible en comparaison du nombre d'adultes

- Il s'agit souvent de pathologies rares, particulières à la pédiatrie même si l'enfant parvient à l'âge adulte.

- L'échelle de temps de la maladie de l'enfant est différente de celles de l'adulte. Les soins palliatifs peuvent durer de quelques jours à plusieurs années.

- Beaucoup de pathologies sont familiales et peuvent toucher ou avoir atteint plusieurs enfants d'une même famille. Dans le même temps où sont vécus les soins palliatifs et/ou la fin de vie d'un enfant, il faut souvent aborder avec la famille la question du conseil génétique.

- L'enfant malade continue d'être un individu en développement physique, émotionnel, cognitif. Il continue malgré la maladie à être en perpétuel changement. Il faut que les soins et traitements prennent en considération les étapes de son développement.

- Même malade et/ou en fin de vie, l'enfant garde des droits en matière d'éducation de formation et de créativité. Des professionnels (enseignants, éducateurs, animateurs) et des bénévoles interviennent nécessairement durant cette période. L'élaboration du projet de vie en soins palliatifs ne peut donc s'élaborer que de manière pluridisciplinaire en incluant le plus tôt possible l'ensemble des acteurs concernés.

- La maladie grave ou chronique, potentiellement mortelle est source de conséquences immédiates et différées pour l'enfant et sa famille. L'ensemble de la famille est concernée par une situation palliative d'un enfant. Les parents actuellement sont souvent engagés de façon active dans les soins de leur enfant. Les parents, la fratrie, (les grands parents aussi) sont particulièrement vulnérables à la souffrance, à l'épuisement psychique et au deuil.

- Enfin, en cas de décès, c'est plusieurs générations qui sont en souffrance ; les grands-parents bien sûr qui vont souffrir « dans la chair de leur chair », les parents, les enfants nés mais aussi les enfants à naître.

V DONNEES ACTUELLES :

1 Epidémiologie

On peut évaluer très approximativement à 5200 enfants le nombre d'enfants décédés de maladie par an (1997), soit 14 à 15 enfants par jour en France. : environ 3382 en postnatal dont 800 âgés de plus d'un mois et donc avec des maladies inexorablement fatales et 1824 à l'adolescence (dont 40% à la suite d'une maladie). Cependant, le nombre de décès est très inégalement réparti sur le territoire. 80 % des enfants décèdent actuellement dans l'hôpital des centres hospitalo-universitaires et ces chiffres ne tiennent pas compte des décès en anténatal.

Les chiffres publiés par Anne Goldman (BMJ 1998 ; 316 : 49-52) permettent d'évaluer les besoins en soins palliatifs : sur une population de 250000 personnes avec 50000 enfants, au cours d'une

année 5 enfants vont décéder de maladie limitant la vie : 2 par cancer, 1 par pathologie cardiaque, 2 d'autre cause. Cependant, 50 enfants auront des pathologies limitant la vie dont 25 nécessitent des soins palliatifs.

2 Lieux et acteurs

Actuellement il n'existe pas d'unité fixe de soins palliatifs pédiatriques. Ce n'est d'ailleurs pas le souhait des équipes pédiatriques hospitalières qui sont confrontées à des enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées et les soins palliatifs sont actuellement assurés

- par les services concernés sans que cette activité soit spécifiquement identifiée. . Quelques unités ont demandé à être reconnues dans leur action et ont obtenu un ou deux lits identifiés en soins palliatifs.

- par des équipes de soins palliatifs adultes qui de fait et sans formation spécifique prennent en charge en collaboration avec des équipes pédiatriques l'enfant en soins palliatifs

- nous ne connaissons pas le nombre précis d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques en France . A notre connaissance, il existe actuellement d'EMSP exclusivement pédiatrique en France. Même si certaines villes en parlent (Necker, Toulouse, Nantes, Marseille).

- par des réseaux ville-hôpital et des soins palliatifs qui se sont pour certains ouverts particulièrement à la pédiatrie

- par des structures d'HAD pédiatriques

- par les médecins généralistes

- Quant aux pédiatres libéraux, il semble qu'ils soient peu souvent amenés à assurer des prises en charge palliatives.

3-Enseignement, formation et centre de documentation **En France**

- Module de soins palliatifs pédiatriques dans le cadre d'un DIU (Paris V) existe depuis 2004 (noms de coordinateurs)

- Journée optionnelle de soins palliatifs pédiatriques dans le cadre du DU (Paris XI) Michèle Salamagne(noms des coordinateurs) depuis 2002 et du DU à Lille (Faculté catholique) et à Lyon (liste non exhaustive)

- Journée pédiatrique préliminaire au congrès annuel de la SFAP depuis 2003 et sessions pédiatriques au sein du congrès lui-même.

- Journées de formation avec les Espaces Ethiques (Paris - Méditerranée - Picardie) sur les soins palliatifs pédiatriques et le deuil.

- Commission Douleur/Soins Palliatifs/Soins de support de la Société Française de Pédiatrie depuis Novembre 2005.

Au niveau de la francophonie :

A l'initiative de l'hôpital Sainte Justine (Montréal) congrès francophone de Soins palliatifs en 2001, 2003 et 2006.

Centre de documentation :

Il n'existe pas encore de centre de documentation ni de site web francophone consacré aux soins palliatifs

pédiatriques comme il en existe pour la douleur (cf Pédiadol). Un site web est en voie d'élaboration au niveau du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (site Sainte Justine Québec)

VI RECOMMANDATIONS

. L'idée prédominante pour le développement de l'activité des soins palliatifs pédiatriques repose sur la mise en place d'équipes ressources pluridisciplinaires chargées de coordonner au niveau local ou régional l'activité des soins palliatifs pédiatriques, d'insuffler progressivement une culture de soins palliatifs pédiatriques dans toutes les structures où cela s'imposerait : hôpitaux d'enfants, services de pédiatrie générale, institutions amenées à recevoir des enfants en fin de vie, réseaux de soins palliatifs adultes amenés à prendre en charge épisodiquement des enfants pour des soins palliatifs ou des accompagnement de fins de vie à domicile.

Les objectifs visés par ces recommandations sont formulables de la façon suivante :

- 1) Tout bébé, enfant, adolescent qui en a besoin doit pouvoir bénéficier chez lui et à l'hôpital de soins palliatifs adaptés.
- 2) La formation et l'enseignement doivent continuer de s'organiser
- 3) La recherche en soins palliatifs pédiatriques est inexistante et mérite d'être initiée.
- 4) L'aide à la réflexion et à la décision concernant le passage curatif-palliatif ; c'est à dire la question de la limitation et de l'arrêt de traitements fait partie des missions d'une équipe de soins palliatifs.

L'atteinte de ces objectifs passe par le déploiement d'un certain nombre de moyens :

1. Nous proposons que soit mener une mission d'évaluation des besoins et ressources en soins palliatifs en France et territoire d'outre-mer.

Cette mission comporte deux volets.

1°) L'étude épidémiologique des enfants susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs en France métropolitaine et outre-mer . Un tel travail n'a pas été fait encore à notre connaissance.

2°) L'évaluation des ressources effectives en soins palliatifs en France métropolitaine et outre-mer :

- nombre de lits identifiés de soins palliatifs en unité pédiatrique,
- nombre de pédiatres titulaires DU, DIU Soins Palliatifs + ou moins DU, DIU , Capacité Nationale « Evaluation et Prise en Charge de la Douleur.
- Nombre de pédo-psychiatres impliquées dans des Equipes de Soins palliatifs Pédiatriques
- équipes mobiles pédiatriques constituées et compétences pédiatriques des équipes adultes,
- nombre de personnes du domaine pédiatrique dévolues spécifiquement (en temps partagé ou temps plein à ces missions)

2. Centres de Ressource et de recherches

Il serait souhaitable que des Centres de ressource Régionaux soient mis en place.

Ces centres seront composés de pédiatres, infirmier(e)s, puéricultrices, pédopsychiatre, psychologues, kinésithérapeute, rééducateurs fonctionnels. Educateurs, travailleurs sociaux. Des médecins libéraux (pédiatres, médecins généralistes) seront invités à y participer.

Des compétences en sciences humaines seront également nécessaires : anthropologies, ethnologies, culture des religions.

Ces centres auront pour mission

- d'acquérir une expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.
- d'assurer la formation initiale et continue des personnels soignants en soins palliatifs pédiatrique (cours DES, DESC, Capacité Nationale, DU, DIU, Ecoles Infirmières, Puéricultrices, etc...)
- de diffuser, de développer et de mettre en place les nouvelles techniques de prise en charge des symptômes en soins palliatifs (médicamenteuses, et non médicamenteuses, psycho-corporelles : relaxation, hypnose, sophrologie)
- de travailler en collaboration étroite avec les centres de ressource Douleur en particulier pour le problème particulier des douleurs en fin de vie.
- d'initier et de développer des protocoles de recherche, des essais cliniques sur la prise en charge des symptômes en soins palliatifs.

2.1 Formation et enseignement en soins palliatifs pédiatriques

La formation minimale comprend une partie théorique (DU, DIU) et un enseignement pratique (Stages en France ou à l'étranger)

- Il existe actuellement un module d'enseignement dans le cadre d'un DIU de soins palliatifs pédiatriques fondé en 2004. (Paris VI - Jean Michel LASSAUNIERE) sur 4 jours. Ce module est capable d'apporter une formation complémentaire à celle des DU et DIU existant en adulte. Annuellement trente à trente cinq personnes peuvent en bénéficier sur une période de 4 jours. Deux options sont possibles : Création de deux ou trois modules de DIU en France ou maintien d'un module unique de DU de soins palliatifs pouvant selon les années se déplacer dans différentes grandes villes de France, permettant au maximum de soignants de participer à cet enseignement.
- Etablissement d'une liste de services (en France ou à l'étranger) pouvant servir de lieu de stage en soins palliatifs pédiatriques. Il n'y a pas de liste de service ou équipes susceptibles d'accueillir des stagiaires en formation, alors qu'il existe en France plusieurs services et équipes qui ont une expertise en soins palliatifs pédiatriques de qualité. Il serait souhaitable que pour compléter leur formation pédiatrique que les soignants habitués aux adultes puissent faire des stages dans des services pédiatriques ou des unités pédiatriques, des hôpitaux pédiatriques ou des structures d'hospitalisation à domicile pédiatriques, orientés vers les soins palliatifs.

2.2.Centre de documentation et site internet

Nous proposons la création d'un centre de documentation et de ressource consultable sur un site Internet dans le cadre d'un réseau national, francophone. Un site internet du réseau francophone soins palliatifs pédiatriques basé à l'hôpital Saint Justine -Montréal- et co-organisé par des équipes canadienne et française, est en voie d'achèvement mais n'est pas encore actuellement opérationnel.

3 Mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs adultes compétentes en pédiatrie et des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques.

Etant donné l'inégalité démographique du territoire français et du petit nombre d'enfants concernés, nous proposons

1. Que toutes les équipes de soins palliatifs adultes existant sur le territoire devraient pouvoir par une formation spécifique se doter d'une compétence en soins palliatifs pédiatriques.

2. Que toute équipe de soins palliatifs pédiatriques soit parfaitement compétente en prise en charge de la douleur de l'enfant. Selon les besoins et les exigences locales, on peut concevoir des équipes mobiles douleurs-soins palliatifs ou des équipes mobiles douleurs et des équipes mobiles soins palliatifs indépendantes.
3. Pour les hôpitaux d'enfants de certains CHU, des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques spécifiques pourraient être mises en place. L'expérience de l'hôpital Necker (hôpital d'adultes et d'enfants) nous permet en effet d'aboutir à la conclusion qu'il est des structures où une équipe unique a du mal à s'occuper à la fois des adultes et des enfants. L'expérience menée jusqu'à présent est plutôt insatisfaisante. C'est pourquoi il est souhaitable dans les cas des quelques hôpitaux français accueillant adultes et enfants en nombre important de créer deux équipes mobiles de soins palliatifs, une en secteur adulte et l'autre en secteur pédiatrique travaillant de concert.

4. La question des unités fixes et des lieux de répit.

4.1. L'Organisation d'une mission à l'étranger sur la question des unités fixes de soins palliatifs pédiatriques est souhaitables

En effet, la majorité de la communauté pédiatrique française est défavorable à l'ouverture d'unités fixes de soins palliatifs pédiatriques dans les Hôpitaux d'Enfants. Néanmoins, il serait utile de mener une mission d'exploration et d'évaluation à l'étranger (Angleterre, Canada, Allemagne, peut-être Pologne) pour faire un rapport concernant les unités de soins palliatifs pédiatriques. Cette mission pourrait rendre son rapport au cours du second semestre 2006.

L'augmentation des lits identifiés dans certaines unités doit pouvoir permettre un accueil optimal dans les services avec le quota en personnel adapté à cette mission.

4.2 La création de lieux de répit doit être programmée.

Si la question des unités fixes de soins palliatifs est discutée, celle des lieux dits de répit pour l'enfant et sa famille, est en revanche souhaitable et souhaitée par la communauté pédiatrique. Il n'en existe pas en France. Ces lieux permettraient à un enfant malade de pouvoir accéder à des activités que sa maladie l'empêche de pratiquer en structure de soin traditionnelle ou à la maison, de partager des moments de vie avec ses frères et sœurs et sa famille élargie, de permettre aux parents de prendre du repos avec lui ou sans lui. Ces lieux de répit ne seraient pas spécifiquement destinés aux soins palliatifs ni aux fins de vie mais accueilleraient de fait des enfants dont la maladie et les traitements représentent une charge très importante. Actuellement il existe des structures médicalisées pour enfant et adolescents mais les indications sont médicales et /ou psycho-sociales (parents défaillants ou incapables de mettre en oeuvre des traitements, environnement social familial ou communautaire insuffisant).

Un objectif des lieux de répit est l'amélioration de la qualité de vie des enfants vulnérables et/ou gravement malades.

5 Dans certaines unités des chambres adaptées doivent être créées.

Dans les unités qui sont amenées à assumer des décès d'enfant répétés (hématologie oncologie pédiatrique et de réanimations ou soins intensifs, neuropédiatrie, institutions médico-éducatives prenant en charge des enfants polyhandicapés), certaines équipes jugeraient utile d'avoir au sein du service, une chambre et/ou un espace ayant plus de confort ou de commodités pour accueillir plus dignement la famille, les frères et sœurs, dans les moments de fin de vie.

L'amélioration des conditions d'accueil pour l'enfant et surtout sa famille devrait être faite de façon plus systématique afin de permettre aux familles de ne plus d'être là dans des conditions d'hébergement plus respectueuses et décentes.

6 Des réseaux de soins pédiatriques doivent faire une place aux soins palliatifs

On peut constater que le retour de l'enfant en fin de vie à domicile est peu développé en France et 80% des enfants meurent à l'hôpital (cf Rapport Bercovitz) . C'est pourtant une possibilité demandée par les familles, même si actuellement, nous ne savons ce qui est préférable ou souhaitable de faire et qui est probablement dépendant de plusieurs paramètres familiaux et sociaux(étude à faire). Ce sont souvent les médecins généralistes(et non les pédiatres de ville - l'observation analogue a été faite en Belgique-) qui participent à ces prises en charge pédiatrique. Les médecins de soins palliatifs d'adulte ont des craintes vis-à-vis de l'enfant en fin de vie et déplorent le manque de formation dans ce domaine.

Certaines équipes travaillent avec des structures telle que l'HAD (Service du Pr. Leverger Hôpital Armand Trousseau par exemple), d'autres ont crée des réseaux pédiatriques (Réseau Enfant-DO, Dr A. Suc) ; des expériences intéressantes ont été rapporté à Marseille de constitution de réseau autour d'un enfant avec ses soignants de ville habituels. L'idée repose sur la création d'un réseau de soignants autour d'un enfant donné. Ce réseau se dissout quand l'enfant guérit ou accompagne l'enfant s'il décède. À Necker-Enfants Malades, il existe depuis plusieurs années un Centre (unique) de Formation et de Traitements à Domicile de l'Enfant (CFTDE) ; les modalités de travail et l'expérience des soignants pourraient être utilement adaptées aux soins palliatifs. Dans la Somme, Dr Charbonnel crée le réseau ville-hôpital avec la dimension pédiatrique dès sa mise en place avec le Dr de Broca (neuropédiatre). En Rhône- Alpes, s'est mis en place le réseau ONCORAP et ville-hôpital pour des enfants atteint de cancer (Dr Schell)

7. Une prise en charge palliative au domicile devrait pouvoir être construite dans le cadre d'un réseau Ville hôpital

1-Il serait indispensable que lors d'un retour à domicile quelque soit la durée et quelque soit le projet (périodes intermédiaires ou décision de fin de vie à domicile) les équipes de soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital puissent se déplacer au domicile.

Cette démarche est loin d'être fréquente et souvent impossible en France pour des raisons administratives et budgétaires. Une unité (CFTDE) à l'hôpital Necker le fait régulièrement dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans l'avenir, il est proposé qu'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques puisse dans son activité quotidienne envoyer au domicile d'un enfant en soins palliatifs un de ses membres pour une évaluation, un soutien, un soin..

2-Enfin, en raison du nombre limité d'enfants concernés, certaines équipes ont optées pour la création d'un réseau ville-hôpital autour d'un enfant donné. Ce réseau se dissout quand la nécessité n'existe plus. Ce type de pratique souple et adaptable à l'avantage de s'appuyer sur des compétences et moyens locaux avec l'appui de l'équipe pédiatrique et de soins palliatifs régionales. Pour cela il faut que les équipes hospitalières puissent accueillir les médecins traitants, infirmières, kinésithérapeutes libéraux pour les former et pour des réunions de synthèse. Ceux-ci devraient être rémunérés pour ce travail et donc il faut réfléchir sur le financement possible de ces actions.

8 La question de la fin de vie doit être abordée spécifiquement.

Nous proposons d'isoler la question de la fin de vie des enfants.

Il faut pouvoir offrir aux familles que la fin de vie de leur enfant puisse se passer selon leur souhait à l'hôpital ou au domicile.

L'équipe de soins palliatifs doit avoir les moyens matériels et humains pour mettre en place un tel accompagnement médical et psychologique.

La fin de vie ne résume pas l'activité des équipes de soins palliatifs comme nous l'avons dit plus haut. Certains services -soins intensifs, neurochirurgie, service de polytraumatisés, unité d'immuno-hématologie,...-assument régulièrement des fins de vie sans qu'elle soit précédée d'une période palliative. Ces décès font suite à un échec non attendu des thérapeutiques *, à une décision de limitations ou d'arrêt de traitements. La fin de vie des enfants impose une réflexion sur les modalités techniques médicales mais aussi sur les aspects culturels, anthropologiques et religieux. Dans le monde hospitalier d'un état républicain et laïque, il faut permettre à la dimension religieuse et culturelle particulière tout en respectant la liberté de chacun, d'apporter l'aide sollicitée par les familles tout le long de la maladie.

Les équipes de soins palliatifs ont aussi pour fonction d'aider les équipes hospitalières et les familles et répondre au mieux à ces moments de fin de vie quand ces dernières ont besoin d'introduire une dimension spirituelle à la fin de vie de leur enfant.

ANNEXES

TEXTES LEGISLATIFS

Le concept de SP a été progressivement défini en France à partir de 1986.

- Circulaire du 26/08/1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière qui inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier.
- Circulaire ministérielle DGS/DH/AFS n°98.213 du 24/03/1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. La Dimension palliative est intégrée.
- Rapport du sénateur Lucien Neuwirth en 1998 *"pour une politique de développement des SP et de l'accompagnement"* propose que *"les soins palliatifs soient délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu ..."*
- Loi n°99.477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs, définit les soins palliatifs *"il s'agit de soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage"*.
Elle positionne également les bénévoles au sein du dispositif *« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage »*
- Les lois de bioéthique du 29 juillet 1999
- Rapport du 27 janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique relatif à « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »

- Circulaire CNAMTS DAR n°5 /2000 relative à la contribution du FINESS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs
- Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 sur l'hospitalisation à domicile fait référence au développement des soins palliatifs.
- Le premier plan triennal de financement des soins palliatifs 1999-2001 a abouti, sur le territoire national, à 184 équipes mobiles, 87 unités et 28 réseaux.
- Le second plan quadriennal 2002-2005 de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002 poursuit les objectifs suivants :
 - le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie
 - l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées.
 - la promotion du bénévolat d'accompagnement par les associations.
- Le plan cancer au niveau de ses propositions 42 et 43 concernant le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs, propose de former les soignants à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, d'améliorer le soutien aux familles des patients en impliquant les associations, de favoriser les événements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie sur le thème de la fin de vie, d'augmenter la capacité de prise en charge en soins palliatifs.
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002. Elle précise l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile" notamment dans le cadre de réseaux ville hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des USP (unités de soins palliatifs) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.
- Loi n°02-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades définit les réseaux de santé et la loi de financement pour 2002 crée une dotation nationale de développement des réseaux. Elle positionne également les bénévoles *« les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L1110-11. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention »*
- Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 qui décrit les conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile (rémunération forfaitaire pour les professionnels de l'équipe de soins intervenant au domicile du patient.)

- Recommandations sur la spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques en soins palliatifs du 25 octobre 2002 de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire de Produits de Santé (AFSSPS).
- Circulaire CNAM n° CIR-21/2003 du 4 février 2003 relative au financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.
- Rapport de Marie de Hennezel d'octobre 2003 : mission « Fin de vie et accompagnement »
- Circulaire DHOS n°44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile, affirme le caractère généraliste et polyvalent de l'hospitalisation à domicile. Elle rappelle les principes généraux : soins coordonnés et continus, régulièrement réévalués, avec une charge en soins importante et pluridisciplinaire et des soins médicaux et paramédicaux continus.
- Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs par courrier du 22/03/04 DHOS n°887/04 ;
- Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005
Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.
- **REFERENTIELS**
 - modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs - ANAES décembre 2002
 - l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches -ANAES janvier 2004
 - Rapport concernant les normes en matières de soins palliatifs pédiatriques Santé et services sociaux Québec disponible www.msss.gouv.ca section Documentation, rubrique Publications Oct 2006



ANNEXE 4

Les enfants et les adolescents, fils de migrants en France. Une nécessité de prendre en compte leurs besoins.

Marie Rose MORO¹

Avec l'aide de Taïeb FERRADJI²

Plan

I. Enfants et adolescents migrants et/ou enfants de migrants : données de santé publique

II. L'enfant de famille migrante

1 Cadre théorique

1.1 La représentation de l'enfant

1.2 L'enfant en Afrique noire : quelques logiques anthropologiques

2 Quelques études concernant les enfants en situation de migration en France

2.1 Travaux concernant les bébés

2.1.1 L'enquête de Rabain et Wornham

2.1.2 Les travaux de Bril et al.

2.1.3 Les recherches de Stork

2.2 Travaux concernant les enfants de migrants d'âge scolaire

2.2.1 Etudes générales

2.2.2 Migration et classes sociales défavorisées

2.2.3 Un exemple de recherche ethnopsychiatrique

3 Conséquences cliniques

3.1 Soins primaires en situation migratoire

3.2 Vulnérabilité spécifique des enfants de migrants d'âge scolaire

3.2.1 Les données ethnopsychiatriques

3.2.2 Les données de psychopathologie cognitive

3.3 La double polarité de la situation migratoire

¹ Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Université de Paris 13, Chef du service de psychopathologie à l'hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, Directrice de la revue transculturelle "L'autre".
Site : www.clinique-transculturelle.org

² Praticien hospitalier, AP-HP, Hôpital Avicenne, service de psychopathologie (Prof. M.R. Moro), France ; 93009 ; Bobigny ; Université de Paris 13 ; EA 3413. E-mail : taieb.ferradji@avc.aphp.fr

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un enfant qui vient d'arriver en France

4.2 Conduite à tenir devant tout enfant de migrants

4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale

4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

III. L'adolescent, enfant de migrants

1 Le cadre théorique

2 Traumatophilie des adolescents, enfants de migrants

3 Hypothèses cliniques

3.1 Le traumatisme

3.2 Les rituels d'initiation

3.3 L'absence de relais et de rituel

3.4 Le choix du partenaire

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un adolescent qui vient d'arriver en France

4.2 Conduite à tenir devant tout adolescent de "la seconde génération"

4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale

4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

IV. Onze propositions pour mieux comprendre et mieux soigner les enfants de migrants et leurs parents

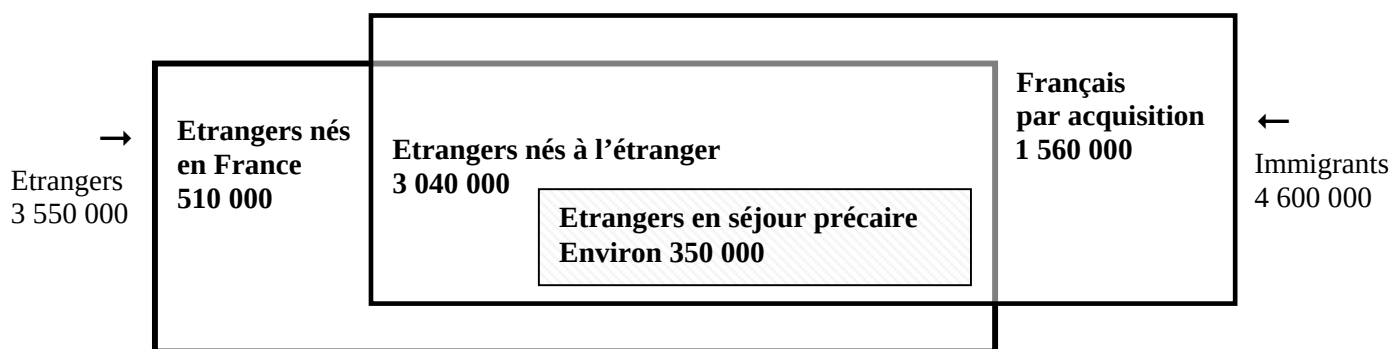
I. Enfants et adolescents migrants et/ou enfants de migrants : données de santé publique

Dans les années voire les décennies à venir les flux migratoires vont s'accroître du Sud vers le Nord et des pays les plus pauvres vers les pays les plus riches. L'Europe, déjà confrontée à la gestion de l'épineux problème de l'émigration clandestine ne cessera de voir ses frontières littéralement prises d'assaut par des groupes de plus en plus nombreux et, venant de plus en plus loin. La France, à l'instar des autres pays d'accueil, doit adapter sa politique et ses dispositifs de soins en fonction de cette donnée et des besoins spécifiques de ces populations.

L'histoire de ces populations migrantes est souvent jalonnée de ruptures et de souffrances à l'origine d'une psychopathologie et d'une vulnérabilité particulières (Moro et coll., 2005³).

Greffée sur des histoires particulières et des trajectoires singulières, dans un contexte de profonde crise, la migration, quelles qu'en soient les causes, vient révéler ou amplifier une souffrance qui se cristallise souvent dans un symptôme ou une psychopathologie difficilement déchiffrable pour qui en ignore la complexité, les implications et les intrications pré et post- migratoires.

Selon un récent rapport de l'OCDE (mars 2006) les enfants de migrants accuseraient un retard scolaire moyen supérieur à deux ans par rapport à leurs pairs autochtones. Cette donnée pour le moins préoccupante est à mettre en corrélation avec le taux de chômage qui sévit chez les migrants adultes (leurs parents) et qui, en France, serait trois à quatre fois supérieur aux nationaux. Donnée prédictive d'un coût social et humain élevé si des dispositions volontaristes ne sont pas prises.



- 1- Populations d'étrangers et immigrants résidants en France (source, Ministère de l'Intérieur 2002)

³ Moro et coll. Avicenne l'andalouse, Devenir thérapeute en situation transculturelle, La Pensée sauvage Editeur, 2005.

Régions d'origine	Séjour régulier	Réfugiés statutaires	Demandeurs d'asile	Vie privée et familiale	Etrangers malades
Europe de l'Ouest	36 %	2 %	< 1 %	< 1 %	< 1 %
Amérique du Nord	35 %	1 %	6 %	26 %	10 %
Proche Orient	6 %	11 %	14 %	9 %	4 %
Amérique de l'Ouest	5 %	5 %	18 %	21 %	36 %
Europe de l'Est	4 %	11 %	19 %	9 %	5 %
Asie de l'Est	4 %	35 %	6 %	8 %	9 %
Asie centrale	3 %	11 %	21 %	16 %	22 %
Asie du Sud	2 %	17 %	8 %	3 %	6 %
Asie du Nord	2 %	2 %	4 %	2 %	2 %
Autres régions	3 %	5 %	4 %	6 %	5 %
Total	3 347 398	101 338	52 664	7374	3425

2- Origine géographique des étrangers et exilés en France (source, Ministère de l'intérieur, COMEDE, 2002)

Il apparaît que les migrants en séjour régulier se distinguent essentiellement par leurs origines géographiques. Ils viennent dans leur grande majorité d'Europe de l'Ouest et d'Afrique du Nord.

Les migrants en séjour irrégulier se distinguent, quant à eux, par une prépondérance des hommes et une plus grande variété des origines géographiques d'où des différences importantes aux plans culturels, linguistiques et épidémiologiques.

La part des enfants et adolescents, bien que non chiffrée avec exactitude notamment parmi les migrants en séjour irrégulier, dépasse le quart et connaît une progression régulièrement croissante depuis plusieurs années.

On assiste depuis plusieurs années maintenant à l'augmentation constante de la part des primo-arrivants non francophones pour lesquels les problèmes de langue constituent une réelle difficulté d'insertion et de prise en charge en dehors des cercles restreints de leurs communautés qui sont parfois les premiers à les asservir. Le développement de l'activité d'interprétariat et de traduction est une nécessité qui conditionne leur accès au droit de manière générale et l'efficacité thérapeutique en particulier. Le travail de co-thérapie vient naturellement étayer cet accompagnement pluridisciplinaire et en réseau.

Les troubles dont peuvent souffrir les enfants et les adolescents migrants et/ou enfants de migrants sont comparables à ceux retrouvés dans la population générale à ceci près que ces enfants et adolescents sont porteurs d'une vulnérabilité particulière en rapport avec le statut et leur histoire de migrants. Dans ces conditions, le destin du traumatisme migratoire peut dépendre de la précocité et de la qualité de l'accompagnement et/ou de l'intervention thérapeutique. Cela concerne tous les professionnels de l'enfance, médicaux et sociaux.

La situation varie en fonction de l'âge et implique des conduites à tenir différentes par les professionnels.

II. L'enfant de famille migrante

Dans nos consultations, nous recevons de plus en plus d'enfants de familles migrantes. Au gré des migrations internationales, les familles arrivent du Maghreb, d'Afrique noire, des pays d'Europe du Sud, d'Asie du Sud-Est, de Turquie, mais aussi d'Europe de l'Est... Les motifs de consultations sont souvent multiples et intriqués : aux problèmes somatiques des enfants, peuvent s'ajouter des dysfonctionnements psychiques individuels et familiaux, des difficultés d'intégration à la société d'accueil, des troubles des apprentissages scolaires, des difficultés économiques, des histoires de persécutions politiques dans le pays d'origine, et même parfois les aléas de l'accueil en France... Tous ces facteurs s'entremêlent pour un même enfant, pour une même famille. Il est souvent difficile de définir des causalités simples. Aux difficultés de compréhension linguistique, s'ajoute une difficulté à partager les représentations culturelles de la famille et à comprendre leurs manières de faire. Le travail quotidien avec les familles migrantes et leurs enfants nous appris que deux paramètres sont importants à prendre en compte : 1- la culture d'origine de la famille détermine la représentation qu'elle a de l'enfant ; 2- le voyage migratoire est potentiellement traumatique pour la famille et pour leurs enfants. Deux situations doivent a priori être distinguées : l'enfant naît au pays et fait lui-même le voyage migratoire ou l'enfant naît en France dans une famille migrante. La plupart des enfants qui nous consultent sont nés ici et sont appelés à grandir et à rester ici — c'est à eux que je consacrerai la plus grande partie de ce texte — d'autres sont nés au pays et vont grandir ici, ce sont des enfants migrants, l'on doit alors distinguer plusieurs situations en fonction de l'âge— ceci sera traité en second lieu.

1 Cadre théorique

1.1 La représentation de l'enfant

La manière dont on pense la nature de l'enfant, ses besoins, ses attentes, ses maladies, les modalités de soins, sont largement déterminées par la société à laquelle on appartient. Devereux [4] a largement contribué à établir ce fait d'une grande importance pour tous ceux qui travaillent avec des enfants issus de familles non-occidentales. Son travail se nourrit des travaux d'anthropologues et de cliniciens ayant travaillé dans les sociétés non-occidentales. De plus, Devereux a longtemps été influencé par le culturalisme américain dont Mead est une des représentantes. Pourtant, Devereux est le premier à avoir proposé une formalisation théorique, argumentée tant au niveau psychanalytique qu'anthropologique, pour articuler de manière claire et précise, d'une part, les représentations de la nature de l'enfant et, d'autre part, leur manière d'être malades et d'être soignés... Et ce, que la maladie soit somatique ou psychique car, dans les sociétés traditionnelles, on ne fait pas de différence nette entre ces deux niveaux, le corps et la psyché sont intimement liés de même que l'individu est intimement lié à son groupe d'appartenance.

En 1968, Devereux [4] faisait une conférence remarquée où il tentait de démontrer cet impact culturel et ses répercussions cliniques. Ceci est maintenant une évidence épistémologique mais pas encore clinique. L'objectif de ce texte princeps de Devereux était de dégager l'influence sur la pensée psychologique et psychiatrique de la conception culturelle et psychologique que deux sociétés traditionnelles se font de l'enfant. Plus précisément, il démontre, à travers deux exemples, que la façon dont les

adultes voient l'enfant c'est-à-dire : « (...) les idées qu'ils ont de la nature et du psychisme de l'enfant, déterminent leur comportement vis-à-vis de l'enfant et, ce faisant, influence son développement.» [4, p.110]. Devereux a analysé deux exemples : celui des Sedang du Sud-Vietnam et des Mohave des Etats-Unis.

Pour comprendre l'impact des représentations sur le comportement des adultes et le développement de l'enfant, Devereux propose de distinguer deux niveaux de réalité : il distingue le *réel* de la *réalité psychique* (fantasmatique). Devereux introduit une dichotomie entre ce qui est du comportement *infantile* — maturation d'un organisme biologique et psychique encore inachevé — et ce qui est *puéril* c'est-à-dire un comportement social et individuel appris. A méconnaître cette distinction fondamentale, l'on risque de ne pas saisir la complexité des niveaux en jeu dans l'étude de l'enfant. L'exemple utilisé pour différencier ce qui est infantile de ce qui est puéril est celui de la période de latence qui n'existe pas chez les Mohave ou les Sedang, mais qui existe dans la société occidentale — moment où la curiosité de l'enfant est investie dans les apprentissages scolaires (épistémophilie). En revanche, les comportements liés au stade oral, anal, phallique et œdipien sont rattachés au registre infantile.

Ainsi, Devereux démontre que l'image que la société a de l'enfant et l'expérience vécue qu'elle détermine influence la pensée psychologique générale des membres de la société, de même qu'elle joue sur les modalités de développement et de soins de l'enfant. De ces premiers travaux sont nés une nouvelle discipline, l'ethnopsychanalyse parfois appelée ethnopsychiatrie, discipline qui prend en compte la dimension psychanalytique et anthropologique pour soigner ceux qui viennent de sociétés non-occidentales [9, 12].

Devereux termine cette démonstration par une mise en garde encore de rigueur aujourd'hui : il en va de même dans notre propre société où les représentations collectives influent largement sur la prise en charge médicale et sociale de l'enfant !

Comment faire alors lorsque notre système de soins s'adresse à des enfants et des familles qui ne partagent pas ce même type de représentations ? L'étude d'exemples tirés d'autres aires culturelles que l'on retrouve fréquemment dans la migration en France est nécessaire pour analyser ensuite, de manière argumentée, les modifications entraînées par la migration et la confrontation entre deux systèmes de représentations dans le travail avec les enfants de migrants et leurs familles. Prenons quelques processus culturels actifs en Afrique de l'Ouest⁴.

1.2 L'enfant en Afrique noire : quelques logiques anthropologiques

Au regard d'un grand nombre de travaux anthropologiques récents, l'on peut décrire des logiques qui paraissent structurer les représentations centrées autour de l'enfant et les techniques thérapeutiques qui en découlent. En Afrique noire en général, et tout particulièrement en Afrique de l'Ouest, l'enfant nouveau-né est considéré comme un étranger que les parents doivent accueillir, apprendre à connaître, humaniser, bref : adopter. Ainsi, cet enfant n'appartient-il pas au couple géniteur ; c'est un individu

⁴ D'un point de vue anthropologique, il conviendrait d'analyser en détail chaque groupe dans sa singularité. Par souci de simplification, nous proposons ici une lecture "transculturelle" qui ne retient que quelques logiques communes à la plupart des groupes culturels d'Afrique de l'Ouest, du moins les plus importants dans la migration en France (Soninké, Bambara, Wolof... du Mali et du Sénégal). Pour une étude plus détaillée de ces mécanismes en Afrique noire, cf.. [10] .

singulier qui, au commencement, a davantage d'attaches avec le monde invisible qu'avec les humains. On retrouve cette idée chez les Mossi du Burkina Faso, chez les Wolof, les Lebou et les Serer du Sénégal... De cette nature singulière de l'enfant découle une série d'actes et de rituels à accomplir pour que l'enfant reste dans le monde des humains [6]. Le corollaire de cette notion est que le fœtus est déjà un être humain à part entière, nanti d'une identité qu'il s'agira de découvrir et non de façonner. Il est donc de la plus extrême importance de "bien nommer" un enfant ; c'est-à-dire d'identifier le plus tôt possible sa véritable "nature", car un nom maladapté peut rendre malade un enfant, pire même, l'inciter à repartir. Ainsi devra-t-on immédiatement répondre à deux types de questions : « Qui est cet enfant ? » et « D'où vient-il ? ». Questions qui seront immédiatement reposées si un dysfonctionnement apparaît chez l'enfant lui-même ou dans la relation qu'il a avec sa mère et le groupe. Ces questionnements apparaissent dans les processus de nomination souvent complexes qui débutent avant même la naissance de l'enfant. Ces processus concernent l'ensemble de la famille et intègrent aussi les événements survenant au cours des premiers jours de la vie du bébé.

Ainsi, les Mossi du Burkina Faso donnent à leurs enfants un nom lignagier (*sondre*), qui correspond à celui de l'ancêtre qui est "revenu" chez l'enfant (*segre*) et un nom individuel (*yure*) qui a priori ne fait pas allusion au "retour de cet ancêtre". Par ailleurs, ils ont un nom musulman, et souvent l'enfant s'habitue à s'entendre nommer différemment par les uns et les autres [2]. Le fait que le nom soit aussi étroitement imbriqué à la personne implique certaines conséquences : un des noms ou les trois pourront rester cachés et être remplacés par un substitut ; de plus les noms peuvent être modifiés par un guérisseur lors de maladies de l'enfant.

Le système de représentation de l'enfant s'inscrit dans l'ensemble des représentations qui assurent la cohérence du groupe. Que se passe-t-il alors dans la migration ?

2 Quelques études concernant les enfants en situation de migration en France

2.1 Travaux concernant les bébés

Avec les migrations et leurs conséquences quant à la transmission des techniques de maternage, se sont mis progressivement en place des travaux spécifiques sur les enfants de migrants en France. Cependant, ils sont pratiquement tous faits dans une optique comparative et dans une population "tout venant", le chercheur n'étant pas engagé dans une relation thérapeutique avec ceux qu'il étudie.

L'on distinguera parmi l'ensemble des travaux souvent faits avec des méthodologies éloignées et poursuivant des buts très différents, trois séries de travaux récents et significatifs concernant le bébé : 1- ceux de l'anthropologue Jacqueline Rabain-Jamin qui, après avoir longtemps travaillé en Afrique, a mené durant les années 1985 à 1987 une enquête sur les pratiques de soins dans les familles immigrées en France — enquête menée en collaboration avec une pédiatre, Wendy L. Wornham [13] ; 2- ceux de la psychologue Blandine Bril et de ses collaborateurs [3] explorant essentiellement le développement cognitif, sensori-moteur et psychologique des enfants en Afrique et en France ; 3- enfin ceux d'Hélène Stork [15] : dans le prolongement de ses travaux en Inde, Stork a comparé certaines techniques de maternage en Inde, en France et dans une famille soninké du Mali vivant en France.

2.1.1 L'enquête de Rabain et Wornham [13]

L'enquête avait pour but d'analyser les transformations des pratiques de soins aux bébés de mères migrantes venant d'Afrique de l'Ouest et se retrouvant donc au contact de la société française. Parmi les 26 mères migrantes interviewées, approximativement 10% étaient soninké, 8% bambara, 3% wolof, 3% toucouleur, 3% manding, et 1% Diola. La technique d'enquête consistait en des observations et des entretiens à domicile. Nous donnerons ici les résultats concernant les pratiques de soins et les attitudes par rapport aux techniques thérapeutiques à leur disposition.

• Pratiques de soins

Les auteurs constatent d'emblée que la mère migrante est soumise à des exigences contradictoires qui peuvent rendre compte d'un certain nombre d'incertitudes et d'inquiétudes : « la mère est mise dans une situation complexe d'avoir à intérioriser les valeurs de la société d'accueil en même temps qu'elle transmet les valeurs traditionnelles » [13, p. 291].

Techniques de massages : parmi les femmes interrogées, 8 n'effectuent aucun massage traditionnel. Cependant parmi celles qui le pratiquent, les auteurs notent que le massage perd peu à peu son caractère ritualisé, étant fait de plus en plus dans l'intimité et par la mère seule — traditionnellement, il est assuré par la mère ou la belle-mère. Elles font l'hypothèse que ces jeunes femmes ont du mal à s'approprier une technique dont la mise en œuvre ne leur revient pas traditionnellement.

Portage au dos : toutes les femmes de l'étude portent le bébé au dos à la maison même celles qui dehors utilisent le matériel de portage occidental (poussette, "kangourou"...). 15 d'entre elles utilisent ces techniques occidentales de portage de manière occasionnelle ou systématique à l'extérieur. Porter le bébé au dos dans un lieu public peut être considéré comme dangereux car cela attire le regard des étrangers sur l'enfant et l'on craint le regard envieux ("mauvais œil").

Contact physique parents-enfants : les quantités de stimulations physiques et surtout vestibulaires restent fortes et le temps d'exploration des objets faible. Par exemple, pour trois enfants observés de façon plus précise, le temps de contact physique avec maintien total de l'enfant correspond à 90% des échanges à six mois. L'on retrouve donc la richesse des stimulations vestibulaires et motrices décrites dans la littérature anthropologique et observée en partie en situation migratoire pour celles qui gardent les techniques traditionnelles. Pour les autres, les paramètres comme par exemple l'avance de la marche ne sont plus repérés ou sont amoindris.

Allaitement : 69% des femmes allaitent à six mois mais le biberon est donné en complément souvent et précocement. Le pattern d'allaitement des mères africaines est différent des mères occidentales avec des tétées à la demande et devant toute manifestation du bébé. Les tétées sont plus courtes et plus fréquentes. Le biberon est cependant utilisé pour répondre aux inquiétudes de la mère par rapport à sa capacité de prendre soin du bébé sans l'aide du groupe. Il n'y a plus de délégation possible des soins du maternage et la mère se retrouve en relation duelle avec son bébé, ce qui modifie l'équilibre général des échanges.

- Attitude par rapport aux techniques thérapeutiques à leur disposition

Comment se fait le partage entre la médecine occidentale et la médecine traditionnelle (à travers les informations transmises, les soins prodigués aux enfants par les parents, les voisins, les amis, les guérisseurs...).

En ce qui concernent les modes de puériculture, les auteurs constatent, ce qui rejoint d'ailleurs notre propre expérience, qu'« il n'est guère que les connaissances concernant l'emploi du biberon qui soient reconnues comme acquises grâce à l'enseignement de la maternité ou de la P.M.I. » [13, p.310]. Tout le reste est transmis par les parents, les autres femmes de la même langue... quand ils sont présents autour de la famille sinon, c'est bien souvent le manque et l'incertitude.

Pour les soins, l'efficacité des hôpitaux et de la P.M.I. est en général reconnue. Plusieurs attitudes peuvent se rencontrer par rapport aux pratiques thérapeutiques traditionnelles :

- 1- une association possible des deux modalités — par exemple, les enfants prennent les médicaments et parallèlement, on leur prépare des décoctions de feuilles (*canicen* chez les Soninké) qu'on utilise en absorptions ou en lavages.
- 2- Une sélection des indications — pour un rhume, de la fièvre de la diarrhée, on ira consulter un médecin, pour des pleurs répétés ou une agitation nocturne, l'on s'en remettra à la tradition car l'on infère la vision de *djinné* (esprits musulmans) ou de *dömm* (sorciers anthropophages chez les Wolof)...
- 3- Une association des schémas d'interprétation — la sorcellerie par exemple, schéma interprétatif traditionnel souvent évoqué, peut s'ajouter à une autre cause : « l'enfant peut, dit-on, attraper banalement une maladie comme la rougeole mais, s'il s'y ajoute l'action de personnes voulant du mal, la maladie sera plus forte » [13, p.313].
- 4- Le recours au voyage en Afrique pour "se soigner" n'est pas exclu quand la thérapeutique occidentale ne peut apporter des solutions satisfaisantes ou quand des interrogations subsistent sur l'origine de la maladie.
- 5- Les auteurs citent enfin, un travail de Payne (1981) qui montre *l'importance des hospitalisations médicalement injustifiées chez les migrants en France*. Outre les aspects sociaux, les auteurs proposent une autre hypothèse pour rendre compte de l'importance de ces hospitalisations : l'hôpital apparaît aux yeux des familles comme un équivalent de communauté thérapeutique.

A partir de ces indices, les auteurs concluent donc que l'adoption du système de soins occidental ne paraît pas modifier le système d'interprétation traditionnel de la maladie sous-jacent « qui fait d'elle l'expression d'un désordre atteignant le groupe familial tout entier » [13, p.316].

2.1.2 Les travaux de Bril et al. [3]

Les travaux de Bril et de son équipe rejoignent par certains aspects ceux de Rabain et Wornham, je ne donnerai donc que quelques points distinctifs et saillants.

Dans un travail en cours, Bril et Zack [3] tentent de mettre en évidence les transformations des pratiques de maternage chez des femmes bambara immigrées en France à partir d'une série d'interviews des mères et d'une étude éthologique comparative (bébés de familles françaises et de familles maliennes vivant en France et au Mali).

Ces chercheurs utilisent le concept de "niche développementale" de Super et Harkness (1986). Ce concept désigne les environnements successifs (humains et matériels) qui permettent les soins et les apprentissages adaptés à chaque enfant dans une culture donnée. Pour Super et Harkness, chaque culture façonne des méthodes qui permettront à l'enfant d'acquérir les compétences intellectuelles et sociales, le savoir, et les savoir-faire qu'elle valorise. La niche développementale serait la résultante de trois sous-systèmes qui interagissent entre-eux : l'environnement physique et social dans lequel vit l'enfant, les méthodes de puériculture et les représentations du développement qu'ont les adultes maternants [3].

A partir de ce concept et avec une méthodologie basée sur l'enregistrement de films vidéographiques, elles ont mené une première série de cinq observations chez des familles immigrées bambara de la région parisienne. Par rapport aux observations faites au Mali, elles mettent en évidence des différences : 1- une structuration différente de l'espace — un espace rétréci et une absence de vie communautaire rendent la vie familiale et sociale des femmes immigrées difficile. 2- La structure familiale nucléaire entraîne une solitude prononcée de la mère qui, par ailleurs, doit renoncer à ses activités économiques traditionnelles en milieu rural. 3- L'apprentissage de la propreté se fait beaucoup plus tard. Au Mali, l'enfant doit être propre quand il marche, ici à l'entrée à l'école seulement. 4- Le sevrage se fait vers onze mois donc de manière plus précoce qu'au Mali mais tardif pour le modèle français. Par ailleurs, tous les enfants font l'expérience du biberon. 6- Les représentations traditionnelles de l'enfant et de son développement sont mises à mal par la confrontation avec un personnel médico-social, souvent leurs seuls interlocuteurs, qui ignore ou pis, nie ces représentations et méconnaît le plus souvent la spécificité des modes de maternages des femmes migrantes. Tant et si bien que « ces jeunes femmes ont du mal à reconstituer seules des représentations de l'enfant qui puissent leur permettre d'effectuer une synthèse entre les deux systèmes de pensée » [3, p. 37].

2.1.3 Les recherches de Stork [15]

Avant d'analyser les travaux spécifiques de Stork sur la comparaison du maternage en France, en Inde ou au Mali, il est nécessaire d'exposer, très succinctement, sa grande étude de psychologie transculturelle sur les pratiques de soins infantiles et les interactions entre la mère et son bébé dans le cadre de la famille élargie hindoue en Inde du Sud — toutes ces études ont la même méthode et les mêmes objectifs.

Sa démarche a été dictée par une préoccupation de prévention psychologique précoce. Travaillant, en effet, dans une banlieue parisienne, elle fut frappée par la morbidité importante de la petite enfance et par la massivité des troubles de l'adolescence qu'elle relia à un malaise des sociétés industrialisées et aux aléas de l'élevage des enfants dans ces sociétés modernes. Elle forma alors l'idée de comparer les pratiques de maternage dans différentes cultures. Elle rejoint en cela les préoccupations de Mead (1930, 1970) qui avait "attaqué" la société américaine et ses pratiques d'élevage au nom de la comparaison avec les données de son étude chez les Manus. Par exemple, Mead reprochait au système américain le manque de disponibilité paternelle pour l'enfant. Elle voulait montrer que certains modes d'élevage se trouvaient en porte-à-faux, non seulement par rapport aux buts sociaux recherchés, mais aussi et surtout par rapport aux besoins des enfants. C'est plutôt cette dernière considération qui guide Stork.

Les observations de Stork sont sous-tendues par deux postulats de base - trame de ses observations 1- : « les conceptions que les adultes d'une société donnée se font du développement et de la santé du jeune enfant influent sur leur comportement et sur le type de soins qu'ils donnent à celui-ci. 2- Les styles d'interactions ainsi déterminés, entre les adultes et les jeunes enfants, influent sur le développement et la socialisation de ces derniers » [15, p.14].

En Inde du Sud, elle adopta une méthodologie "globale" étudiant le lien mère-enfant dans son contexte : étude des textes anciens, observation directe des interactions entre une mère et son bébé, enregistrement filmique des soins de la petite enfance.

Avec la même méthode de microanalyse, elle compare des scènes de toilette du bébé dans une famille traditionnelle française, dans une famille soninké vivant à Paris et dans une famille hindoue en Inde. Elle obtient deux différences principales : 1- en France, les interactions mère-enfant sont plutôt distales, par l'intermédiaire de la voix et du regard. En Inde, elles sont plutôt proximales, par le toucher et les échanges kinesthésiques. 2- La mère migrante soninké stimule son bébé en privilégiant massivement la voie vestibulo-labyrinthique ce qui procure au bébé une imprégnation rythmique précoce. Elle note aussi la richesse des contacts tactiles.

Soulignons l'importance des stimulations kinesthésiques effectuées par la mère à travers des mouvements corporels externes caractérisés par un rythme et une chronologie et liés au portage, au bercement, au massage et à un ensemble de stimulations psychomotrices... et leur importance pour la structuration psychique de l'enfant [3, 15].

L'étude de Stork est un bel exemple d'étude de psychologie transculturelle, ce qu'aux Etats-Unis, on appelle *Cross-cultural psychology* et qui est née du courant "*Culture and personality*". En France, l'on parle parfois de psychologie inter-culturelle pour désigner ce même courant [15, p.62]. Si la psychologie transculturelle de l'enfant enrichit la théorie et la pratique de l'ethnopsychiatrie de l'enfant, elle en diffère néanmoins quelque peu dans la mesure où l'ethnopsychiatrie de l'enfant a d'abord comme objectif la dimension clinique et thérapeutique.

2.2. Travaux concernant les enfants de migrants d'âge scolaire

2.2.1 Etudes générales

Contrairement aux adultes migrants, ce n'est que depuis une époque récente que de grandes études épidémiologiques sur l'enfant de migrants ont été entreprises. Les données chiffrées sont souvent difficiles à comparer car d'un auteur à l'autre, les catégories utilisées diffèrent (ethnie, nationalité des parents ou des enfants, inclusion ou non des DOM-TOM...).

En France, les principales études⁵ aboutissent à des constatations convergentes : 1- un taux d'hospitalisation significativement plus élevé que celui des enfants autochtones ; 2- davantage de difficultés scolaires pour les enfants de migrants que pour les autres : des difficultés au niveau des apprentissages préscolaires et une pauvreté du langage — le retard de langage varie entre trois mois et un an par rapport aux enfants français à

⁵ Pour une revue de la littérature sur ce thème, cf. [9]. Le lecteur trouvera là toutes les références bibliographiques des données contenues dans ce paragraphe.

l'entrée à la maternelle et surtout, ce retard s'accroît avec l'âge ; l'échec scolaire est très important : pour 1985/1986, alors que 2% des élèves sont dans les classes spéciales de l'enfance inadaptée, il y a 4% d'enfants étrangers dans ces classes. 4% de l'ensemble des élèves sont dans des classes pré-professionnelles, alors que ce taux s'élève à 5,62% pour les enfants étrangers. Près de 20% d'élèves étrangers du second degré se trouvent chaque année dans les lycées professionnels ; au total, ce sont près de 50% d'une génération d'enfants étrangers qui y seront scolarisés. On estime à 40% le nombre de jeunes migrants de la "deuxième génération" qui sortent de l'école à seize ans sans avoir acquis la lecture et l'écriture.

2.2.2 Migration et classes sociales défavorisées

Mais quel est le rôle du niveau social défavorisé de ces familles migrantes dans la genèse des perturbations ? De multiples travaux ont établi des liens entre un niveau intellectuel médiocre mesuré par les tests, l'échec scolaire et le bas niveau social de la famille [7]. Se pose alors l'hypothèse d'un lien entre ces deux facteurs appartenant au milieu : niveau social défavorisé et situation transculturelle. Dans l'état actuel de nos connaissances, ces deux variables se potentialisent sans que l'une soit réductible à l'autre. Pour éviter les biais et les facteurs de confusion, j'ai étudié dans la recherche dont je vais donner les résultats ci-dessous deux groupes de niveaux sociaux-économiques a priori comparables.

2.2.3 Un exemple de recherche ethnopsychiatrique

Nos recherches [7, 8, 9] ont montré les aléas de la structuration cognitivo-intellectuelle et affective de l'enfant en situation transculturelle. La première étude [7] a été menée avec un échantillon de 45 enfants appartenant à deux groupes, un groupe d'enfants autochtones, un groupe d'enfants de migrants. Il n'y avait pas de différence significative dans le niveau socio-économique des deux groupes de l'échantillon. A huit ans, on retrouvait : 1- un niveau intellectuel global des enfants de migrants plus bas que celui des autochtones ; 2- une moins bonne réussite à certaines épreuves de langage ; 3- une moins bonne réussite à l'épreuve de structuration intellectuelle non-verbale avec des difficultés logiques pour percevoir et différencier les contenants des contenus, à percevoir les formes, à intégrer la symétrie, à intégrer les différences et les similitudes formelles. Cette étude exploratoire montrait que l'évolution des deux groupes de la cohorte était différente : à l'âge de huit ans, les enfants de migrants avaient plus de troubles psychopathologiques, plus de difficultés intellectuelles et cognitives et enfin, plus de difficultés scolaires que les autochtones. A l'intérieur même du groupe d'enfants indemnes de toute pathologie, les différences subsistaient en ce qui concerne l'évaluation intellectuelle, langagière et scolaire. Ainsi, pour notre population, la structuration tant affective qu'intellectuelle était compromise en situation transculturelle.

Cette étude exploratoire établissait des liens entre "la vulnérabilité psychologique" et le fait d'être "enfants de migrants". Mais la nature des liens et les mécanismes d'une éventuelle causalité restaient à établir — qui dit lien ne dit pas forcément causalité ! A partir de ces recherches exploratoires et de la pratique clinique en consultation d'ethnopsychiatrie, l'on pouvait proposer plusieurs mécanismes pour rendre compte des résultats obtenus.

3 Conséquences cliniques

Les enfants de migrants sont vulnérables, ils appartiennent à un groupe à risque. La vulnérabilité psychologique est un concept clinique relativement récent que l'on va définir ainsi que ses corollaires : le risque psychopathologique et la notion de période critique.

Des travaux déjà cités [7, 8, 9, 10], on en conclut que le premier moment de vulnérabilité de ces enfants est celui de la phase post-natale où le bébé et sa mère doivent s'adapter l'un à l'autre. Les difficultés s'expriment d'abord par des interactions mère-enfant dysharmonieuses et par la pathologie psychosomatique de l'enfant. La seconde période critique se situe au moment des grands apprentissages scolaires que sont le calcul, la lecture et l'écriture, moment d'inscription de l'enfant dans la société d'accueil. La troisième période vulnérable est indéniablement l'adolescence où se repose la question de la filiation⁶. Sur le plan épistémologique, quand nous posons la migration des parents comme un paramètre de la vulnérabilité de l'enfant, il ne s'agit pas d'une causalité linéaire. Les théoriciens des systèmes diraient qu'il s'agit d'une causalité "circulaire et rétroactive" entre des configurations dynamiques. Plus simplement, grandir en situation de migration est un facteur de risque pour la structuration psychique. C'est pourquoi nous pensons qu'il y a une spécificité d'approche de la pathologie de ces enfants et de leur famille. Il ne s'agit donc pas d'isoler "le facteur migration" comme une variable indépendante, mais de le considérer comme une donnée externe et interne spécifique.

La vulnérabilité psychologique est un concept fondamental développé par le pédopsychiatre américain Anthony dès 1978 [1]. Mais les précurseurs sont nombreux : M Mahler, A. Freud... « On ne peut expliquer la vulnérabilité par les caractéristiques individuelles de l'enfant, mais il faut la comprendre en termes plus généraux et impersonnels. Je considère maintenant que le progrès de l'enfant le long des lignes de développement vers la maturité dépend de l'interaction de nombre d'influences extérieures favorables avec des dons innés favorables et une évolution favorable des structures internes » [1]. La vulnérabilité est donc une notion dynamique, elle affecte un processus en développement. Le fonctionnement psychique de l'enfant vulnérable est tel qu'une variation minime, interne ou externe, entraîne un dysfonctionnement important, une souffrance souvent tragique, un arrêt, une inhibition ou un développement à minima de son potentiel. En d'autres termes, l'enfant vulnérable est celui qui a « une moindre résistance aux nuisances et aux agressions » [16]. En génétique, l'expressivité d'un gène ou d'un ensemble de gènes peut être totale, partielle ou absente, il en est de même pour l'expression de ce point de fragilisation. Dans le devenir de ces enfants, il faut tenir compte de leur créativité, du jeu des possibles etc... Mais restera le souvenir du risque, ineffaçable et ineffable. Pour comprendre la genèse de cette vulnérabilité, il faut repartir du début de la vie de l'enfant.

3.1 Soins primaires en situation migratoire

Reprenant les notions maintenant classiques de Winnicott [17], nous pouvons distinguer trois séries d'actes dans les soins que la mère ou le substitut maternel prodigue à l'enfant [10, 12] : 1- *Le holding* : La mère tient l'enfant, elle lui assure un contenant corporel grâce à son propre corps, elle place le corps de l'enfant dans l'espace ; elle le maintient.

⁶ Cf. le paragraphe sur l'adolescent, enfants de migrants.

2- *Le handling* : la mère donne des soins à l'enfant, le manipule, lui procure des sensations tactiles, kinesthésiques, auditives, visuelles. 3- *L'object-presenting* ou mode de présentation de l'objet : l'enfant a accès aux objets simples, puis aux objets de plus en plus complexes et enfin au monde dans toutes ses dimensions à travers sa mère : « Je pense que nous ne grandissons ainsi que si chacun d'entre nous a eu, au commencement, une mère capable de *lui faire découvrir le monde à petite dose* (...) La mère partage avec son petit enfant un morceau à part du monde, le gardant suffisamment petit pour que l'enfant ne soit pas dans la confusion, l'agrandissant très progressivement afin de satisfaire la capacité grandissante de l'enfant à jouir du monde » [17, p.75].

Analysons attentivement la fonction de "présentation du monde" définie par Winnicott comme faisant partie des soins primaires. La mère appréhende le monde selon des catégories déterminées par sa culture. Son expérience du réel est "fractionnée" et "limitée" et toute tentative pour échapper à ces catégories constitue un risque de confusion. Ce qu'elle perçoit du monde à travers cette matrice de lecture, ce ne sont pas les objets en soi mais, l'interaction de ce système de lecture structuré par la culture avec les objets externes. Ce codage culturel est transmis de génération en génération.

C'est à ce niveau, et d'abord sur le versant externe, que la migration introduit une rupture brutale : les référentiels ne sont plus les mêmes, les catégories utilisées non plus, tous les repères vacillent. Les conséquences au niveau de la mère sont de deux ordres : elle perd l'assurance qu'elle avait acquise dans la stabilité du cadre externe, le monde extérieur n'est plus *sécurisé* et, un certain degré de confusion s'installe dans sa manière de percevoir le monde. Ainsi va-t-elle transmettre potentiellement à l'enfant cette perception kaléidoscopique du monde qui peut être génératrice d'angoisse et d'insécurité. La réalité de l'enfant se construit à partir de l'enveloppe externe fabriquée par la mère à travers les premières relations mère-enfant. Cette enveloppe est constituée d'une série d'actes opératoires (techniques de soins), d'actes corporels et sensoriels (interactions mère-enfant), d'actes de langage (la mère dit à l'enfant : "Je te perçois comme cela"...), d'actes psychiques (représentations maternelles de l'enfant, représentation réflexive de la mère lorsqu'elle était elle-même enfant...).

Ces éléments rendent compte de la vulnérabilité du bébé de migrants. Que se passe-t-il lorsque l'enfant grandit ?

3.2 Vulnérabilité spécifique des enfants de migrants d'âge scolaire

Les parents migrants ne peuvent apprendre à leurs enfants "le monde à petite dose". Par conséquent, ces enfants rencontrent quotidiennement ce monde extérieur de manière traumatique. C'est dans ce contexte que l'enfant grandit et est amené à se séparer du milieu familial (monde du dedans) pour s'inscrire dans le milieu scolaire (monde du dehors et de l'étranger). Plusieurs séries explicatives peuvent rendre compte des liens observés entre le niveau affectif, cognitif et culturel.

3.2.1 Les données ethnopsychiatriques

Deux hypothèses fondatrices de l'ethnopsychiatrie sont nécessaires à considérer ici : a- l'homologie entre le cadre culturel externe et le cadre psychique interne ; b- l'existence d'une culture vécue par l'individu (le cadre culturel interne) [11]. De ces deux séries de

faits, on en infère l'existence d'un processus, la " structuration culturelle" — ce processus est indispensable pour rendre compte de la genèse du cadre culturel intériorisé par l'enfant. Ainsi l'enfant acquiert de façon concomitante sa structuration psychique — le "Je" — et sa structuration culturelle — "Je suis Bambara". Cette structuration culturelle se ferait indépendamment de la structuration psychique mais entretient avec celle-ci des rapports d'homologie, comme le psychisme entretient des rapports d'homologie avec la culture. Le lien qui relie la série psychique et culturelle se met en place dans l'enfance mais, il est maintenu vivant et fonctionnel tout au long de l'existence grâce à l'homéostasie résultant des échanges permanents entre l'individu et son environnement culturel [9, 11].

L'enfant de migrants qui grandit en situation transculturelle, acquiert par conséquent une structuration culturelle construite sur un clivage, le clivage entre deux mondes de nature différente. Cette structuration est forcément incertaine et fragile car non homogène. Pour grandir en effet, l'enfant de migrants doit construire patiemment un nécessaire clivage entre le monde lié à la culture familiale — le monde de l'affectivité — et le monde du dehors, de l'école par exemple — monde de la rationalité et du pragmatisme. Cette quasi-obligation du "clivage du moi" des enfants de migrants s'accompagne de processus de déni auxquels ils sont constamment contraints de recourir. Et quels sont les objets sur lesquels porte le déni ? Je crois que nous pouvons répondre sans hésiter que le principal objet du déni est la filiation et que ce déni est partagé par la famille. En effet, l'enfant de migrant est perçu comme un étranger au sein de sa famille [11]. Interviennent alors toujours des fantasmes, des représentations issues de mythes ou de légendes pour rendre compte de cette étrangeté. S'il ne ressemble ni à son père ni à sa mère, s'il manifeste une telle connaissance de ce monde du dehors qui semble si complexe aux parents, c'est qu'il est la réincarnation d'un ancêtre, le don d'un génie, d'une divinité de la terre...

La structuration culturelle et la structuration psychique des enfants de migrants sont donc construites sur des clivages mal assurés dans un contexte d'instabilité. Ce mécanisme de clivage doit, dès lors, être considéré comme un déterminant de la vulnérabilité spécifique des enfants de migrants.

3.2.2 Les données de psychopathologie cognitive

Gibello [5] établit un lien d'une autre nature entre la situation transculturelle et les troubles du développement cognitif en proposant l'hypothèse des "contenants culturels". Selon Gibello, parmi les contenants de pensée, structures formelles qui permettent le fonctionnement de "l'appareil à penser", voire le structurent, l'on trouve des contenants de pensée neurologiques practo-gnosiques, linguistiques, cognitifs, relatifs à l'espace, au temps, au nombre, à la logique, des contenants de pensée libidinaux, des contenants de pensée narcissiques représentés par les représentations de soi, et enfin des contenants de pensée familiaux et culturels. Ces derniers sont véhiculés implicitement par la culture et partagés par tous les membres d'un même groupe. Ils participent du bon fonctionnement des processus de pensée et de la communicabilité des contenus de pensée à l'intérieur d'un groupe, même complexes : « la tradition amène les membres d'une même culture à donner un double sens à leurs perceptions : un sens banal et un sens culturel » [5, p. 86]. Or lorsqu'on passe d'une culture à une autre, les contenants culturels implicites changent et, même s'ils arrivent avec le temps à être perçus, ils ne sont pas intériorisés. En situation transculturelle, des éléments implicites doivent être explicitement appris par

l'enfant, ils ne sont pas donnés dans le berceau de l'enfant ! A lui de les apprendre, seul... Est-ce seulement possible ? A partir de son travail, Gibello conclut : « on ne sera pas étonné que la transformation des contenants culturels s'accompagne de troubles divers de la fonction générale de "symbolisation", de même que des apprentissages cognitifs, scolaires, sociaux et culturels» [5, p.87].

3.3 La double polarité de la situation migratoire

La situation transculturelle permet aussi des réussites souvent inattendues parfois spectaculaires. Ce point, bien que très rarement souligné et étudié, l'a été cependant par une sociologue Dominique Schnapper dans un travail récent sur "l'intégration des migrants" en France [14]. Etudiant la destinée des enfants de migrants, elle conclut à propos de la "sursélection" à laquelle ils sont soumis : « ceux qui la surmontent en tirent un bénéfice supplémentaire dans la logique de l'affirmation de soi et de la recherche de la distinction, mais le risque d'échec est statistiquement élevé pour ceux qui n'ont pas les mêmes atouts individuels et sociaux » [14, p.198].

Dans la population d'enfants de migrants qui réussissent bien ou assez bien à l'école, j'ai pu mettre en évidence trois cas de figures [7] : 1- l'enfant bénéficie d'un milieu suffisamment sécurisant et riche en stimulations de toutes sortes ; 2- l'enfant trouve dans l'environnement des adultes qui lui servent d'initiateurs (de guide dans le nouveau monde) ; 3- l'enfant est doué de capacités personnelles singulières et d'une estime de soi importante.

Dans les deux premiers cas de figure, la situation de déséquilibre initial lié à la migration trouve des éléments contextuels pour rétablir un nouvel ordre et favorise ainsi le développement de potentialités créatrices. Dans le troisième cas, la source se trouve à l'intérieur même de l'enfant, l'on peut alors parler d'une quasi-invulnérabilité de l'enfant, au moins apparente. Ainsi, de nombreux facteurs interviennent dans la genèse de cette vulnérabilité spécifique, la personnalité de chaque enfant, son rang dans la fratrie, l'investissement parental etc.

D'un point de vue méthodologique, pour comprendre la place de l'enfant dans une famille migrante venant d'une société non-occidentale, il est utile d'intégrer ces données supplémentaires que sont, la culture d'origine de la famille et surtout sa migration (donc sa situation transculturelle — n'oublions pas que l'enfant de migrants est un métis). Ces données, même si elles introduisent un degré supplémentaire de complexité, sont indispensables pour poser le problème de façon pertinente. Or, en tenant compte de ces nouvelles variables, on passe d'une situation homogène — la famille et l'enfant à l'intérieur d'une culture donnée — à une situation hétérogène, de degré de complexité supérieur. Pourtant, ce décentrage méthodologique se révèle être d'une grande utilité clinique, il nous permet de penser l'enfant dans sa singularité et dans sa richesse. Il nous oblige à ne pas réduire l'enfant à des normes pour scientifiques qu'elles soient et d'interpréter les faits par rapport à un contexte qui seul peut lui donner un sens.

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un enfant qui vient d'arriver en France

En pratique, deux situations semblent devoir être distinguées même si, en réalité, elles sont assez proches par leurs conséquences : l'enfant est né de parents migrants en France, ou l'enfant a lui-même migré. Dans ce dernier cas de figure, un paramètre supplémentaire doit être intégré, le vécu potentiellement traumatique de l'exil pour l'enfant qui fait lui-même le voyage. Ce traumatisme est ressenti directement par l'enfant mais surtout indirectement par le biais des parents. Les adultes sont déstabilisés par cet événement qui même lorsqu'il est choisi entraîne des ruptures internes et externes [11]. Ils transmettent cette rupture à l'enfant par leur manière d'être avec lui. Selon l'âge, l'enfant exprimera ce traumatisme de manière différente.

- Chez l'enfant en dessous de trois ans, il s'agira essentiellement d'une pathologie psychofonctionnelle que l'on doit identifier et relier à l'événement traumatique (vomissements, insomnie et cauchemars, anorexie, douleurs abdominales...). Après avoir éliminé une cause organique et tout particulièrement les pathologies infectieuses fréquentes dans les pays d'origine, il conviendra d'établir un cadre rassurant pour la mère et l'enfant où le désarroi et la douleur puissent se dire. Il faut se garder d'être interventionniste et simplement proposer aux parents des possibilités d'accompagnement. Les structures de Protection Maternelle et Infantile sont, par exemple, bien adaptées à ce rôle.

- Pour l'enfant entre 3 et 6 ans, en général non scolarisé dans le pays d'origine, le traumatisme s'exprime, ici encore, de façon essentiellement somatique : des douleurs abdominales, des vomissements... et tout un cortège de symptômes psychofonctionnels mais aussi de régressions transitoires (pleurs, perte de certaines acquisitions antérieures langagières ou comportementales...). Ici encore, il convient, après un bilan somatique, de laisser le temps à l'enfant de s'adapter à ce nouveau monde. L'entrée à l'école maternelle est nécessaire mais elle doit être faite sans précipitation et de manière très progressive. Il faut faire attention, en effet, de ne pas ajouter à la rupture de l'exil, une rupture d'avec la mère. Si l'immersion est brutale, on compromet l'entrée de l'enfant dans ce nouveau monde.

- Pour l'enfant au-delà de 6 ans, en général scolarisé dans son pays d'origine, la pathologie s'exprime essentiellement sur le plan psychique par deux types de réactions qui parfois coexistent de manière paradoxale : 1- une sidération psychique de l'enfant qui se marque par une impossibilité ou un retard à l'apprentissage de la langue française et une difficulté à investir le monde extérieur. 2- Une agressivité de l'enfant dès qu'il est dans le monde extérieur et tout particulièrement à l'école. Ceci doit être corrélé avec son anxiété devant l'inconnu et l'étranger et le sentiment de vague hostilité qu'il en nourrit. A ces réactions s'ajoutent parfois des cauchemars répétitifs où la même scène apparaît de manière terrifiante : un avion qui s'écrase, sa mère qui meurt... Ces pathologies réactionnelles liées au traumatisme et à l'anxiété qui en découle, appellent plusieurs réactions de notre part : 1- maintenir l'enfant à l'école en proposant pour les situations les plus bruyantes un suivi de l'enfant et de sa famille. Le psychologue scolaire, au sein même de l'école, peut fonctionner comme un médiateur très intéressant dans la mesure où cette pathologie de l'enfant, réactionnelle à un événement traumatique identifié, s'apaise en général rapidement pour peu qu'on la repère comme telle. Ce suivi peut aussi être fait par un pédiatre ou un psychiatre extérieur à l'école et toujours en ambulatoire. Le recours à la psychiatrie doit ici resté limité aux situations graves car il est souvent vécu par les familles fraîchement arrivées comme une effraction du fait de la méconnaissance des manières de faire de la psychiatrie occidentale. Dans ce cas, une

prise en charge brève en ethnopsychiatrie peut être nécessaire. Le recours au spécialiste doit permettre de créer un cadre où le traumatisme de la migration puisse s'élaborer par le récit de l'histoire de la famille, par des jeux ou des dessins avec l'enfant. 2- Il faut éviter tout acte qui provoquerait une nouvelle rupture (hospitalisation intempestive, exclusion de l'école...).

Ces éléments sont donc à prendre en compte lorsque l'enfant vient d'arriver en France. Pour le reste, la conduite à tenir est la même que devant un enfant qui est né en France de parents migrants. Nous allons maintenant expliciter cette conduite à tenir générale.

4.2 Conduite à tenir devant tout enfant de migrants

4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale

- **Eléments anthropologiques** : dans les sociétés traditionnelles, l'enfant n'est pas considéré comme un individu isolé, il entretient des relations constantes avec son groupe d'appartenance et il est considéré comme le maillon le plus vulnérable de la famille. De plus, le corps et l'esprit ne sont pas perçus comme des entités distinctes. On consulte le guérisseur aussi bien pour une maladie de la peau que pour une tristesse. Lorsqu'un enfant tombe malade, qu'il s'agisse donc d'une maladie somatique ou psychique, la famille va chercher à donner un sens à ce qui arrive. Elle va alors utiliser une des *théories étiologiques* que chaque société met à la disposition de ses membres pour tenter de penser le désordre, pour tenter, selon l'expression de Zempléni, de donner un sens à l'insensé. Ces théories étiologiques ne sont pas des croyances naïves mais de véritables leviers de sens [4,11]. Elles sont multiples et varient en fonction des aires culturelles (maraboutage, sorcellerie, attaque par des *djinné*... [9, 12]). Lorsqu'un enfant tombe malade, très souvent, les familles vont aller consulter un guérisseur en France avant, pendant ou après avoir consulté un médecin généraliste, un pédiatre... Le recours à la médecine occidentale, n'est pas unique, il s'inscrit dans le parcours thérapeutique du patient. Certaines familles très acculturées n'auront recours à la thérapie traditionnelle qu'en dernier lieu, d'autres, très proches de ces représentations culturelles, vont y faire appel très vite et vont parfois faire un voyage au pays pour consulter un guérisseur.
- **Eléments cliniques** : l'enfant de migrants se structure sur un clivage (monde du dedans/monde du dehors). Il présente une vulnérabilité spécifique qui s'exprime aussi bien par une pathologie organique que psychique. Cette vulnérabilité spécifique exige la construction d'un cadre thérapeutique qui ne reproduise pas un clivage entre deux systèmes de pensée qui loin d'être antinomiques peuvent coexister. Prendre en compte la dimension culturelle de la maladie accroît notre efficacité thérapeutique à condition que l'on respecte quelques règles qu'il convient maintenant d'énoncer.

Quelques règles pour construire un cadre médical efficient avec les familles migrantes et leurs enfants

1- Considérer l'enfant dans son contexte familial et culturel ; ce qui signifie, voir l'enfant d'abord avec sa famille systématiquement et avec un interprète lorsqu'il s'agit de situations graves comme des maladies chroniques, des affections létales, de troubles psychiques... Si l'enfant doit être reçu seul, ce sera dans un second temps seulement, lorsqu'une relation thérapeutique claire est établie avec les parents. Si les parents sont accompagnés par des membres de la famille élargie, voire des voisins... les faire rentrer

dans la consultation avec l'accord de la famille. Ces accompagnants, en effet, ont une fonction traditionnelle d'étayage qu'il convient non seulement de respecter mais bien plus, d'utiliser pour construire un cadre thérapeutique sécurisant. Les familles migrantes se sentent souvent menacées par la relation duelle avec un soignant, relation qui est bien peu naturelle dans une société traditionnelle où tout concerne le groupe. 2- Lorsqu'un enfant tombe malade, la famille va donner un **sens culturel** à ce dysfonctionnement. Le cadre thérapeutique que l'on établit doit tenir compte de ces représentations parentales ou au moins laisser une place pour cette différence d'interprétation. Si cette altérité ne peut exister dans le cadre thérapeutique, la relation que la famille et par-là même l'enfant établit avec le médecin ne peut être que superficielle. Le médecin doit donc suspendre tout jugement de valeur par rapport aux représentations culturelles parentales. Il doit les considérer comme des éléments du cadre. 3- Si on respecte ces représentations, on se trouve alors en position de potentielle **négociation**. Les familles, en effet, peuvent tout à fait faire coexister plusieurs niveaux de causalité et de traitement à condition que le médecin n'établisse pas une hiérarchie entre ces systèmes de représentations. C'est pourquoi, le cadre que nous offrons aux familles doit être soucieux de cette altérité ; il doit favoriser la création de liens entre ces systèmes. Il doit donc être métissé. Il est donc important de respecter et donc de ne pas intervenir dans le parcours thérapeutique de la famille sauf, si, les pratiques traditionnelles interfèrent avec le traitement occidental, ce qui est extrêmement rare. Dans ce cas limite, nous serons en position d'autant plus favorable que nous aurons respecté les modalités de soins traditionnelles jusque-là. 4- Si une **hospitalisation** doit avoir lieu pour un enfant de migrants, elle doit être pensée, elle aussi, en termes de liens et non de rupture supplémentaire. Comme pour tout enfant, l'hospitalisation est une rupture d'avec la famille. Cependant ici, elle se double d'une rupture culturelle — l'enfant passe dans le monde français. Il convient donc, pour éviter les conséquences de la discontinuité chez ces enfants vulnérables, de favoriser tout ce qui va dans le sens des liens (présence de la mère, visites, respect des modalités de protection traditionnelles apportées par les parents comme par exemple les objets que les enfants portent sur eux, respect des habitudes alimentaires...). D'une façon générale, il faut associer le groupe d'appartenance de l'enfant à cette hospitalisation. 5- La vulnérabilité de l'enfant de migrants est essentiellement liée à un clivage entre le monde du dedans et le monde du dehors. Or les principaux lieux où s'actualise la confrontation entre ces mondes sont la médecine, l'école et la justice. Le médecin, pour être le plus efficace possible, doit sortir de cette stratégie de confrontation et de clivage et au contraire, favoriser tout ce qui va dans le sens de la **multiplicité des hypothèses** et la **création de lieux de médiations**. Il doit par exemple, s'intéresser à la langue parlée à la maison, à l'origine géographique de la famille... 6- Enfin, il faut penser la **prévention** du risque transculturel auquel est soumis tout enfant de migrants. Ainsi, contrairement à une idée reçue tant parmi les enseignants que les soignants, un enfant parle d'autant mieux une seconde langue qu'il possède bien une première langue, c'est-à-dire que sa langue maternelle est acquise de façon sûre. Favoriser cette attitude chez les parents et les enfants s'inscrit donc dans une véritable prévention des dysfonctionnements psychiques et cognitifs ultérieurs.

4.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

4.2.1.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

Comme pour tout enfant, un bilan psychologique ou psychiatrique puis un suivi peuvent s'imposer dans certaines circonstances de dysfonctionnement psychique. Les indications

ne diffèrent pas de celles qui seraient posées pour un enfant autochtone sauf sur un point déjà cité : un enfant qui vient d'arriver en France peut réagir à cet exil par une pathologie réactionnelle qui s'exprime de manière somatique et/ou psychique. Il s'agit dans ce cas d'établir une relation de confiance avec la famille et de s'abstenir d'intervenir trop rapidement. L'établissement du cadre thérapeutique, le récit de la migration familiale et du vécu de l'enfant de cet événement, la construction de liens entre l'avant et l'après suffisent, souvent, à rendre représentable l'événement traumatique pour l'enfant et sa famille. Ainsi, l'enfant peut-il ensuite investir sans trop d'anxiété le monde du dehors. Il faut laisser du temps à l'enfant pour élaborer cet événement — les soignants sous-estiment souvent l'impact traumatique de l'exil ! L'exil n'est pas seulement un événement sociologique, c'est aussi un événement psychologique [10, 11]. A ce traumatisme de tout changement de pays peuvent se surajouter les conséquences d'un départ brutal et violent dans des conditions de persécutions politiques ou de catastrophes naturelles. Ces éléments, peuvent potentialiser les dysfonctionnements.

4.2.1.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

La consultation d'ethnopsychiatrie reçoit des familles migrantes et leurs enfants en seconde intention. Cinq grands types d'indications peuvent être posés pour les enfants de migrants : 1- les parents refusent d'aller consulter un psychiatre dans la mesure où ils n'arrivent pas à se représenter la signification d'un tel acte. 2- Les parents consultent mais n'adhèrent pas aux modalités de traitement proposées car ils les perçoivent comme antinomiques avec leurs propres manières de penser et de soigner la maladie. Ils "subissent" le traitement mais celui-ci est inefficace car le cadre n'est pas établi, condition première de tout suivi efficient. 3- La pathologie de l'enfant est culturellement codée (telle que les étiologies d'*enfant-sorcier* ou d'*enfant-ancêtre* évoquées par les parents pour rendre compte de la souffrance de leurs enfants [9,10]). 4- La pathologie de l'enfant semble directement liée au clivage entre ces deux mondes d'appartenance. Ainsi, en est-il d'un symptôme très fréquent : le mutisme extra-familial des enfants de migrants : ils suspendent leur parole dès qu'ils quittent la maison familiale, seul lieu où ils se sentent en sécurité. 5- La pathologie de l'enfant est le lieu de confrontation entre deux systèmes de soins : le système traditionnel et le système occidental, ce qui met en danger la santé même de l'enfant.

La spécificité des prises en charge dans de telles consultations ne réside pas dans les contenus mais dans les contenants, dans les modalités d'établissement du cadre thérapeutique et dans la prise en compte systématique des interactions complexes entre le niveau culturel et psychique dans la structuration de l'enfant. Cette consultation se déroule en groupe d'une dizaine de thérapeutes de formation psychanalytique, médecins et psychologues. Chaque co-thérapeute parle une autre langue que le français et connaît un univers culturel non-occidental. La famille peut parler dans sa langue ou en français, l'interprète, traduit littéralement et explicite le codage culturel. L'enfant est accompagné de ses parents et de tous les membres de la famille élargie qui le désirent. L'équipe médicale qui nous adresse l'enfant vient aussi à la consultation pour éviter une rupture supplémentaire. Le thérapeute part des représentations de la famille pour co-construire un cadre culturel. Sur ce sens culturel peut ensuite se construire un sens individuel. Une fois le cadre culturel établi, le travail psychothérapique peut se dérouler efficacement⁷.

⁷ Pour une description plus détaillée de la consultation, cf. [8, 9, 12].

Pour conclure, insistons sur la nécessité de la prévention dans de telles situations de migration. Au-delà, établir un cadre de soins qui soit pertinent pas seulement pour le médecin mais aussi pour la famille, relève de l'éthique et de la pragmatique médicales.

Pour en savoir plus

1. ANTHONY EJ, CHILAND C ET KOUPERNIK C. L'enfant dans sa famille, l'enfant vulnérable. Paris, P.U.F., 1982 (Œuvre originale, 1978).
2. BONNET D. Corps biologique et corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays mossi, Burkina Faso. Paris, ORSTOM, 1988.
3. BRIL B. ET ZACK M. Du maternage à la puériculture. Informations Sociales. 1989, 5 : 30-40.
4. DEVEREUX G. L'image de l'enfant dans deux tribus : Mohave et Sedang. Revue de Neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfant, 1968, 4 : 25-35.
5. GIBELLO B. Contenants de pensée, contenants culturels. La dimension créative de l'échec scolaire. In : A Yahyaoui Troubles du langage et de la filiation chez le maghrébin de la deuxième génération. Grenoble, La Pensée sauvage, 1988 : 140-152.
6. LALLEMAND S, JOURNET O, EWOMBE-MOUNDO E et al. Grossesse et petite enfance en Afrique noire et à Madagascar. Paris, L'Harmattan, 1991.
7. MORO MR. Introduction à l'étude de la vulnérabilité spécifique de l'enfant de migrants ; analyse d'une étude longitudinale des interactions mère-enfant et du développement de l'enfant de 0 à 8 ans. Thèse Med., Paris, 1988.
8. MORO MR. *Enfants et parents en exil. Psychopathologie des interactions*. Paris : P.U.F., 1994 (dernière édition en 2002).
9. MORO MR. *Enfants d'ici venus d'ailleurs, Naître et grandir en France*, Paris, hachette, 2004.
10. MORO MR, NATHAN T, RABAIN-JAMIN J et al. Le bébé dans son univers culturel. In : S. Lebovici, F. Weil-Halpern (Eds.) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F., 1989 : 683-750.
11. NATHAN T. La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique. Paris, Dunod, 1986.
12. NATHAN T, MORO MR. Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces. In : S. Lebovici , P. Mazet et J.P. Visier. Evaluation des interactions précoces. Paris, Eshel, 1989 : 307-340.
13. RABAIN-JAMIN J, WORNHAM, W. Transformations des conduites de maternage et des pratiques de soin chez les femmes migrantes originaires d'Afrique de l'Ouest. Psychiatrie de l'enfant, 1990, 33, 1 : 287-319.

14. SCHNAPPER D. La France de l'intégration. Sociologie de la nation en 1990. Paris, P.U.F, 1991.
15. STORK H. Enfances indiennes. Etude de psychologie transculturelle et comparée du jeune enfant. Paris, Paidos/Le Centurion, 1986.
16. TOMKIEWICZ S, MANCIAUX M. La vulnérabilité. *In* : M Manciaux, S Lebovici, O Jeanneret, EA Sand et S Tomkiewicz. L'Enfant et sa santé. Aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux. Paris, Doin, 1987 : 737-742.
17. WINNICOTT D.W. Le monde à petite dose. *In* : L'enfant et sa famille (trad. fr.) Paris, Payot, 1979 (Œuvre originale, 1957).

III. L'adolescent, enfant de migrants

A la consultation d'ethnopsychiatrie, nous recevons des bébés, des enfants, des adolescents et leurs familles. Ces familles viennent du Maghreb, d'Afrique noire, d'Asie du Sud-Est, de Turquie... Comme pour les enfants, il faut distinguer deux cas de figure pour les adolescents : ceux qui sont nés en France, ce sont les plus nombreux, ceux qui sont nés au pays et qui sont arrivés en France à l'adolescence, ce sont au sens propre du terme des adolescents migrants⁸. Commençons par la situation la plus fréquente, les adolescents, enfants de migrants, nés en France.

1 Le cadre théorique

Le cadre théorique dans lequel nous nous situons pour analyser les caractéristiques de ces adolescents est le même que celui utilisé pour les enfants de migrants. Rappelons simplement les points importants qui constituent le cadre de l'ethnopsychiatrie [1,8] : 1- il existe une universalité psychique c'est-à-dire que tout être humain est défini par le même fonctionnement psychique. De ceci découle le fait que toute production humaine doit avoir le même statut épistémologique ; toutes les représentations doivent être mises sur le même plan ce qui demande de notre part un décentrage pour ne pas tenter d'imposer les nôtres et ne pas confondre ce qui est universel avec ce qui est typiquement occidental !. 2- Il existe un codage culturel des manières de penser, de se représenter le monde, d'interpréter la maladie et de concevoir les modalités de soins. 3- Parallèlement à la structuration psychique de l'enfant, se met en place une structuration culturelle. En situation de migration, l'enfant de migrants se structure sur un clivage, sur deux polarités mal assurées (monde du dedans/monde du dehors) ce qui rend compte de sa vulnérabilité psychologique spécifique.

Pour l'enfant de migrants, l'adolescence est une période de vulnérabilité [5, 6, 7] au même titre que le début des grands apprentissages et la mise en place des interactions précoces [7]. En dehors des facteurs déjà étudiés pour l'enfant, un paramètre supplémentaire doit être analysé pour l'adolescent : sa recherche de traumatismes, parfois appelée traumatophilie. Ce fait d'observation est important, tant par ses conséquences cliniques, que techniques : comment offrir à ces adolescents un cadre thérapeutique adapté et efficient

⁸ Les autres cas de figures ont été analysés dans le chapitre sur l'enfant de migrants.

2 Traumatophilie des adolescents, enfants de migrants

La clinique nous confronte quotidiennement à ces adolescents, fils de migrants, qui expriment leur souffrance sous forme multiple : irruptions brutales telles les tentatives de suicide, les crises d'angoisse, les bouffées d'allure délirantes... mais aussi passages à l'acte délictueux, ou encore des pathologies à traduction directement corporelle (mutilations, marquage du corps...). Ils arrivent souvent à la consultation en nous montrant d'emblée leurs poignets pleins de cicatrices, quand ce n'est pas leurs cous ou leurs abdomens. Parfois se surajoutent à ces inscriptions, signes d'une souffrance aiguë, des marques qu'ils disent volontaires : des tatouages, "à ma mère" "à l'Algérie" etc.. Les filles maghrébines laissent parfois voir au niveau des poignets ou au niveau du cou des marques à l'encre bleu témoins de l'utilisation de techniques thérapeutiques traditionnelles. Parfois, elles ont du *henné* sur la paume des mains et la pulpe des doigts. Les jeunes filles africaines, peuvent elles aussi avoir des marques rituelles sur leurs visages, leurs oreilles... Les adolescents nous montrent donc, d'un même mouvement, des traces qu'on pourrait dire révélatrices d'une rupture de sens – les cicatrices de tentatives de suicide – et parfois, quoique rarement, des traces d'une tentative souvent avortée de réintégration dans une chaîne de sens celle de l'histoire de la famille – les marques traditionnelles. Ces stigmates physiques ne sont la plupart du temps que la partie immergée de l'iceberg. Au fil des entretiens, on apprend souvent que ces marques physiques renvoient à des événements traumatiques et à des conflits psychiques qui ne s'élaboreront que dans un second temps si la rencontre avec l'adolescent a eu lieu.

Ce besoin de traumatismes chez les adolescents et les post-adolescents d'ailleurs, besoin et non pas désir, a été mis en évidence par un certain nombre d'auteurs et tout particulièrement par Guillaumin : “ L'intérêt que je réclame ici pour des effets de choc ou de violence spontanément utilisés à des fins personnalisantes par l'appareil psychique” [2]. Cependant, nous avons constaté que cette caractéristique — le besoin de traumatisme — : 1- existait de façon aiguë chez les enfants de migrants ; 2- qu'elle s'intégrait à la psychopathologie de l'exil, l'exil étant un traumatisme vécu par les parents et porté par les enfants. L'exil est le temps zéro du traumatisme pour ces enfants. Le besoin de traumatisme des adolescents migrants est donc une donnée complexe qui prend place dans les conséquences de la logique migratoire des parents.

Voilà donc la constatation initiale qui a aiguisé notre curiosité, et ce d'autant que ce fait clinique a des implications épistémologiques d'une part et thérapeutiques de l'autre : 1- *Epistémologiques* : comment intégrer la logique du traumatisme et a fortiori celle encore plus complexe de la recherche de traumatisme à celle du fonctionnement psychique, Freud et Ferenczi ont montré qu'il s'agissait là d'une aporie de la théorie psychanalytique — ce qui explique peut-être que la technique psychanalytique contrairement aux thérapies traditionnelles n'utilisent pas le traumatisme dans son arsenal thérapeutique. Ainsi répond-t-on à une pathologie traumatique par une thérapie élaborative ; il y a donc là un paradoxe logique. 2- *Thérapeutiques* : quels aménagements du cadre proposer pour intégrer cette donnée sachant que nécessaire l'adolescent va utiliser cette nouvelle situation — la situation thérapeutique — pour fabriquer un nouveau traumatisme. Sa rencontre avec le thérapeute, comme avec le reste du monde, est traumatique ou elle n'est pas !

L'enfant de migrants se structure sur un clivage et une logique traumatique [7] ce qui a pour conséquence : 1- une tentative de répéter les traumatismes, soit une traumatophilie importante ; 2- une appétence pour les agents métamorphosiques (drogues, techniques théâtrales,

constitutions de néo-groupes...) qui permettent de changer notre identité, même si c'est de manière illusoire et transitoire [7, 9].

3 Hypothèses cliniques

3.1 Le traumatisme

Si les enfants de migrants parviennent relativement bien à supporter la coexistence de deux mondes hétérogènes (le monde de la maison, le monde extérieur), c'est qu'ils sont habitués à utiliser une certaine dose de clivage face aux situations traumatiques. Mais avec la puberté, la fonction de résorption du traumatisme autrefois déléguée à l'aîné est intériorisée — essentiellement sous forme du "cadre culturel interne" dont l'une des utilisations quotidiennes est la construction du sens face à la permanente douleur du non-sens [7, 9]. Devereux avait bien souligné la fonction de résorption du traumatisme assurée par les "défenses culturelles" : "Dans les situations humaines — c'est-à-dire culturelles — le stress sera traumatisant seulement s'il est atypique ou si, bien que typique de par sa nature, il est exceptionnellement intense ou encore prématuré. Un stress est atypique si la culture ne dispose d'aucune défense préétablie, " produite en série", susceptible d'en atténuer ou d'en amortir le choc ... Un état de stress est traumatisant lorsqu'il survient prématurément, c'est-à-dire lorsqu'il atteint un individu qui n'a pas encore accès aux défenses culturelles appropriées " [1, p.8]. C'est pourquoi, chaque culture a à sa disposition des rituels plus ou moins structurés ou des équivalents de rituels qui marquent ce passage de l'enfance à l'âge adulte. Dans les sociétés traditionnelles, les rituels d'initiation restent vivaces malgré l'acculturation et les transformations de la société. Il importe d'en comprendre certaines logiques [3].

3.2 Les rituels d'initiation

Les rituels d'initiation si traumatiques dans les sociétés traditionnelles n'ont d'autre explication que celle de faire brutalement entrer l'adolescent en contact avec la réalité adulte. Il s'agit de faire subir, environ à l'âge de la puberté, une série d'épreuves physiques, psychiques et intellectuelles au décours desquelles le jeune impétrant passera d'une catégorie sociale à une autre ; il changera d'identité ou plus exactement de "nature" [7,9]. Cette opération ne vise pas à conférer un sens définitivement établi — ce que l'on a longtemps cru, mais à permettre : "1- qu'existe un sens ; 2- qu'existe un lieu hors du sujet où réside le sens ; 3- qu'existe une personne habilitée à attribuer le sens" [7]. Dans ces rituels d'initiation, il s'agit "d'une organisation délibérée d'un traumatisme psychique" [7]. Pour rendre l'adolescent adulte, c'est-à-dire autre, on utilise le traumatisme pour organiser une "nouvelle" première rencontre avec le monde. La notion-clé est celle de temps 0, de première fois [7, 9].

3.3 L'absence de relais et de rituel

Du fait de la migration, il y a une inversion des générations, l'adolescent devient le parent de ses propres parents et lui-même n'a pas de guide pour entrer dans ce nouveau monde qu'il va être le premier à investir. L'adolescent, enfant de migrants a un statut de premier, ce qui ne va pas sans une dose d'angoisse et d'incertitude. "Les adolescents fils de migrants, ont non seulement été privés du relais parental dans l'établissement d'un lien fonctionnel entre le cadre culturel interne et le cadre culturel externe, mais de plus, se voient couper l'accès à tout rituel d'initiation quel qu'il soit. N'ayant pu bénéficier (...) de l'intériorisation de la médiation entre cadre culturel interne et cadre culturel externe, ils sont condamnés à une *rencontre traumatique* — c'est-à-dire *immédiate* — avec le monde" [7]. Cette rencontre non médiatisée,

non préparée, non guidée est caractérisée par : 1- un important quantum d'angoisse (de type : angoisse de mort ou d'anéantissement) ; 2- la notion de première fois ; 3- la paradoxalement. Le vécu est à la fois bizarre et surprenant. De là, leur propension à développer des pathologies centrées autour de la notion de "première fois" : pathologies traumatiques, toxicomanies... [6,7, 9]

Si le clivage peut être maintenu jusqu'à l'adolescence, la puberté projette brutalement l'enfant de migrant dans d'insolubles problèmes de filiations et d'identité [6]. Il s'interroge sur la place qu'il occupe dans sa lignée : est-il comme son père ? Comme son grand-père ? Est-il un étranger à sa propre filiation auquel cas, il lui faudrait se définir comme *autre*, reconstruire son rapport au réel. C'est pourquoi l'adolescence est un moment extrêmement critique pour les enfants de migrants comme d'ailleurs pour tout enfant qui, pour une raison ou pour une autre, ne peut occuper une place bien définie dans sa propre filiation [7]. A la recherche d'identité qui caractérise toute adolescence se surajoute ici, de manière parfois tragique, des questions inhérentes à la position même de migration, et au statut de métis de l'adolescent appeler à vivre dans un autre univers que celui de ses parents [10].

Dans cette redéfinition nécessaire du même et de l'autre que tout adolescent doit accomplir le moment du choix d'un partenaire sexuel éventuellement issu d'un monde culturel différent de celui de ses parents est un moment critique que nous allons maintenant explorer. Le choix d'un partenaire surtout à l'adolescence où tous ces mécanismes sont en pleine restructuration entre parfois dans cette logique traumatique. Ces rencontres non préparées non médiatisées par le groupe familial encore moins par le groupe social fonctionnent parfois comme des événements eux- aussi traumatiques.

3.4 Le choix du partenaire

A qui je ressemble et qui me ressemble ? Qui est le même et qui est autre ? Qu'est ce qui m'a été transmis ? Que devrai-je transmettre à mon tour ? Quelles sont mes appartenances ? Dans ce contexte, se posera la question du choix du partenaire. La question des affiliations est nécessairement culturelle. En occident, l'alliance est d'abord individuelle mais l'on sait qu'il existe un déterminisme social important du mariage. Ailleurs, dans les sociétés traditionnelles, le mariage est d'abord un choix familial. Bien sûr, il faudrait parler des représentations de la femme et de l'homme dans les groupes traditionnels, de leurs fonctions, des modalités de leur rencontre. Il faudrait parler des problèmes spécifiques par exemple des jeunes filles maghrébines ou d'Afrique noire que l'on renvoie au pays parce qu'elles revendiquent une place différente de celle qui leur est traditionnellement impartie par le groupe, la place parfois mythique de la femme occidentale. Mais restons dans le domaine clinique, ces questions demandent une analyse anthropologique et sociologique approfondie. Gardons-nous de jugements qui seraient idéologiques et qui obscurciraient notre position de soignant. Une étude approfondie nécessiterait une analyse groupe par groupe en tenant compte de la situation individuelle et du contexte familial et social. Des interventions médico-sociales maladroites et intempestives sont souvent inefficaces voire toxiques. Les interventions doivent être réfléchies et individualisées.

Ce choix du partenaire est un moment d'inscription quasi-définitive de l'adolescent dans la société d'accueil. Se pose la question de l'appartenance de ses futurs enfants et des liens avec sa propre famille. C'est un moment de grande vulnérabilité pour l'adolescent et de particulière fragilité pour la famille. Il n'est pas rare de voir le père décompenser sous forme de névrose traumatique ou de dépression grave [8]. C'est en général le père qui est menacé par cette

inscription car c'est toute la question de la filiation et de l'affiliation qui est posée tant pour les garçons que pour les filles.

A partir de l'ensemble de ces données anthropologiques et cliniques, on peut expliciter la conduite à tenir face aux adolescents, enfants de migrants.

4 Conduite à tenir

Ici encore, il convient de différencier deux situations en fonction de la personne qui a vécu le voyage migratoire : l'adolescent lui-même ou ses parents.

4.1 Conduite à tenir devant un adolescent qui vient d'arriver en France

Devant un adolescent qui vient d'arriver en France et qui présente une souffrance, la conduite à tenir est sensiblement la même que devant un enfant d'âge scolaire, à savoir, donner les moyens à l'adolescent d'apprendre le français sans être obligé de renoncer à sa langue maternelle et prendre en compte l'impact potentiellement traumatique de la migration. Sur le plan thérapeutique, cela demande donc un accompagnement étayant et la construction d'un cadre sécurisant pour la famille. Ce traumatisme peut se dire par une pathologie réactionnelle à expression somatique (douleurs abdominales, céphalées...), psychique (sidération et inhibition, phobies de l'extérieur et de l'étranger...) ou par un retour à des manières de faire abandonnées au pays — ce qui est souvent le signe d'une anxiété majeure devant la perte d'identité secondaire à l'exil (voile, pratique religieuse...). Il faut s'intéresser aux conditions même du départ, conditions qui parfois peuvent être en elles-mêmes traumatiques (problèmes politiques, persécutions, séparation d'avec des gens très proches, deuils...). La reconnaissance d'un impact traumatique de tout exil, la construction d'un cadre et le fait de s'abstenir de toute décision qui pourrait constituer une nouvelle rupture ou une exclusion suffisent, le plus souvent, à créer les conditions nécessaires à l'élaboration du traumatisme. Ce travail ne demande pas forcément le recours à un spécialiste. Tout médecin, tout soignant, peut le faire. Souvent, bien sûr, il faudra cependant s'aider d'un interprète. En dehors de cette dimension réactionnelle à court terme, lorsqu'elle existe, la conduite à tenir est la même que pour les adolescents nés ici.

4.2 Conduite à tenir devant tout adolescent de "la seconde génération"

4.2.1 Éléments à prendre en compte dans toute situation médicale

Certains éléments sont généraux, ils ont déjà été analysés dans le chapitre concernant les enfants. Je vais les résumer très brièvement en les adaptant à la situation de l'adolescent : 1- considérer l'adolescent dans son contexte familial et culturel. L'adolescent doit d'abord être reçu avec sa famille, voire sa famille élargie si elle l'accompagne. S'il doit être vu seul, ce sera dans un second temps lorsqu'une relation thérapeutique efficiente est établie avec la famille. 2- Devant tout dysfonctionnement de l'adolescent, qu'il soit somatique, psychique ou purement comportemental (acte de délinquance, exclusion de l'école...) la famille va construire un sens culturel (on lui a fait de la sorcellerie...). Cette représentation culturelle constitue un véritable noyau de sens. Le cadre thérapeutique que nous établissons avec la famille doit laisser une place à ce sens. 3- Le médecin pour être efficient doit être en position de négociation et non pas tenter d'imposer ces hypothèses et ses manières de faire. Il peut avoir besoin d'un interprète pour évoquer avec la famille les choses dans leur complexité ; un français approximatif ne suffit pas pour les choses de l'intériorité ! 4- Dans la mesure du

possible, on doit éviter les placements et les séparations de l'adolescent d'avec sa famille. Toute séparation affective se double ici d'une rupture culturelle aux conséquences tragiques et souvent insoupçonnables. Placer un adolescent en situation de crise et en conflit avec ses parents dans un foyer, même lorsqu'on pense ce placement transitoire est un acte qui doit être pensé avec soins. Ce placement est souvent définitif car les conséquences d'une telle décision sont impensables tant pour les parents que pour l'adolescent. Par la demande de placement, l'adolescent met en scène son clivage. La réponse doit donc être nuancée et complexe. Dans de telles situations de crise, il convient de toujours tenter de négocier plutôt que de séparer. Cela demande bien sûr une évaluation sérieuse de la situation et un travail très suivi avec l'adolescent et sa famille. A moyen et long terme, il s'avère souvent bien plus pertinent que la décision de séparation. Si le placement doit avoir lieu, des liens médiatisés doivent être maintenus. 5- La vulnérabilité spécifique de l'adolescent étant liée au clivage, il convient dans notre cadre thérapeutique de lutter contre ce clivage en favorisant l'expression des représentations parentales et des représentations culturelles, en favorisant la multiplicité des hypothèses et la création de lieux de médiation.

Pour l'adolescent, un élément supplémentaire doit guider notre conduite à tenir : sa difficulté à faire des liens entre ses deux appartenances et sa recherche de traumatismes. Dès qu'il va établir une relation avec nous, il va, dans une compulsion de répétition, tenter de répéter sa rencontre traumatique avec le monde. Pour mettre tous les atouts de notre côté, il est nécessaire de construire un cadre souple qui s'oppose au clivage et permet d'élaborer le traumatisme. Pour cela, le médecin doit prendre la place de l'initiateur au monde nouveau tout en s'appuyant sur les parents de l'adolescent. Ainsi se retrouve constitué le relais parental et l'initiation qui ont manqué à l'adolescent. L'adolescent ne peut devenir adulte sans l'aide de ses parents. Si le clinicien partage l'illusion que l'adolescent peut se passer de ses parents, alors il renforce le clivage et augmente la situation de paradoxalité dans laquelle se trouve déjà l'adolescent. L'adolescent, comme tout enfant de migrants, est un enfant exposé [4]. Pour maîtriser ce risque transculturel et le transformer en potentialités créatrices, nous devons nous mettre dans cette position médiatrice qui lui a manqué : appuyé sur les parents et ouvert sur le monde nouveau.

4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

Adresser l'adolescent et sa famille dans un lieu spécialisé est parfois nécessaire comme pour tout adolescent.

4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

Comme pour l'enfant de migrants, il n'y a pas de spécificité dans la nature de la pathologie psychiatrique de l'adolescent. La spécificité réside dans certaines modalités d'établissement du cadre et dans les modalités de compréhension de certaines situations. Le bilan psychiatrique doit donc être fait comme pour tout adolescent en gardant toujours à l'esprit ce facteur supplémentaire qu'est l'exil et le clivage qui en découle pour l'adolescent. Le suivi doit laisser une place importante à la dynamique familiale. En effet, soigner l'adolescent isolé de son groupe familial aboutit parfois à une rupture d'avec sa famille dont lui seul paiera le prix fort ensuite. La rupture d'avec la famille n'est pas le prix à payer pour la guérison ! C'est pourquoi, il convient parfois dans un même lieu d'être plusieurs thérapeutes ce qui permet de diversifier les relations et de permettre une élaboration tant individuelle que familiale.

4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

Comme pour l'enfant, la consultation d'ethnopsychiatrie est une consultation de seconde intention le plus souvent. Cette consultation est constituée d'un groupe de co-thérapeutes polyglotte et pluri-ethnique. Nous recevons l'adolescent, sa famille voire sa famille élargie et l'équipe qui nous a adressé l'adolescent. Les indications d'adresse à cette consultation sont grossièrement les mêmes que celles de l'enfant. A savoir : 1- La famille refuse d'aller consulter dans un cadre classique. 2- L'adolescent et la famille consultent mais, le suivi n'est pas efficient dans la mesure où le cadre n'est pas établi réellement : il n'y a pas de partage des représentations. 3- La pathologie de l'adolescent est culturellement codée : on évoque des théories étiologiques telles que la possession, le maraboutage... [7]. 4- La pathologie de l'adolescent semble directement liée au clivage entre ces deux mondes d'appartenance. Ainsi pour certaines tentatives de suicide où l'adolescent préfère mourir plutôt que de choisir entre deux affiliations ou encore pour certaines dépressions de la jeune fille de la deuxième génération qui se retire du monde pour ne pas risquer de perdre les attaches affectives avec sa famille et tout particulièrement avec sa mère en s'inscrivant dans le monde français par ses choix professionnels ou sexuels. C'est toute la question de la loyauté par rapport au monde d'origine. Si réussir dans le monde français c'est se couper des parents, certains préfèrent rester en suspens : ne s'inscrire nulle-part... 5- La pathologie de l'adolescent est le lieu de confrontation entre le système de soins traditionnel choisi par les parents (guérisseurs traditionnels consultés) et celui de la médecine occidentale. Il faut alors sortir de cette "guerre" par la négociation, si non c'est la santé de l'adolescent qui est en jeu.

La psychothérapie spécifique des adolescents et de leurs familles est certes une entreprise difficile et nécessitant des formations multiples, souvent hétérogènes dont, par conséquent, la maîtrise simultanée est particulièrement malaisée. Faire des ponts, des liens, mettre à plat le clivage tant par le dispositif spatial, que par l'exploration des mécanismes logiques et affectifs sont pourtant des nécessités techniques. Il faut partir des théories étiologiques [7] et des représentations des parents d'une part et de celles de l'adolescent d'autre part pour co-construire un sens partageable. Plusieurs opérations s'imposent alors : relancer les mécanismes de passage d'un univers à l'autre, du dedans au dehors, de l'affectif aux actes, car on constate souvent une dissociation, l'affect restant accroché au monde de l'avant (avant la migration, le foyer) et les conduites à celui de l'après (monde actuel).

Les adolescents, enfants de migrants, sont à la manière des acteurs du théâtre de Pirandello des personnages en quête d'auteur...

Pour en savoir plus

1. DEVEREUX G. Essais d'ethnopsychiatrie générale. Paris, Gallimard, 1970.
2. GUILLAUMIN J. Besoin de traumatisme et adolescence. *Adolescence*, 1989, 3, 1 : 127-138.
3. HOUSEMAN M. Note sur quelques propriétés générales de la transformation initiatique. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie*, 1986, 6 : 31-40.
4. MORO MR. Enfants d'ici venus d'ailleurs, Naître et grandir en France, Paris, hachette, 2004.

5. MORO MR. Recherche de traumatismes chez les adolescents de la “deuxième génération”. Analyse ethnopsychiatrique. *In* : A. Yahyaoui Corps, espace-temps et traces de l'exil. Incidences cliniques. Grenoble, La Pensée Sauvage, 1989 :111-122.
6. MORO MR. Les Métis naissent la nuit. Recherche d'identité chez une adolescente métisse. *Adolescence*, 1988, 6, 2 , 367-380.
7. MORO MR, NATHAN T. Le bébé migrateur. *In* : S. Lebovici et F. Weil-Halpern. Psychopathologie du bébé. Paris : P.U.F., 1989 : 683-722.
8. NATHAN T. La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique. Paris, Dunod, 1986.
9. NATHAN T. Migration et rupture de la filiation. *In* : A. Yahyaoui Troubles du langage et de la filiation chez le maghrébin de la deuxième génération. Grenoble, La Pensée Sauvage éditeur, 1988.
10. PONS M. Kabyle sous la peau. Le retournement dedans :dehors dans les épisodes aigus des immigrés de la deuxième génération. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie*, 1986, 5 : 85-100.

IV. onze propositions pour mieux comprendre et mieux soigner les enfants de migrants et leurs parents

- 1. Identifier les catégories et les variables pertinentes pour améliorer notre connaissance des populations migrantes et de leurs enfants. Actuellement, l'outil statistique en France ne saisit pas la donnée migration. Ce n'est pas la nationalité qui est pertinente à connaître mais la migration (première et seconde génération).
- 2. Permettre l'apprentissage des langues maternelles des enfants de migrants en périscolaire pour favoriser l'apprentissage du français et favoriser l'inscription des enfants de migrants dans la société française de manière harmonieuse et avec une reconnaissance de la spécificité et de la diversité de l'histoire migratoire et pour certains, coloniale.
- 3. Adapter les dispositifs d'accueil et de soins notamment par une meilleure sensibilisation et formation des professionnels de l'enfance, de la médecine et de l'école à la diversité culturelle dans notre pays devenu multiculturel.
- 4. Développer la recherche pluridisciplinaire et en réseau sur les questions de la migration et en particulier la seconde et la troisième génération.
- 5. Mettre en place des stratégies d'évaluation permettant d'évaluer de manière pertinente la part de la psychopathologie individuelle et celle induite par des variables telles que l'exclusion sociale, la précarité administrative...
- 6. Inscrire la migration dans une perspective de santé globale au même titre que les autres paramètres de production des inégalités sociale et d'accès aux soins.
- 7. Favoriser les recherches à la fois qualitatives et quantitatives sur la question de la santé des migrants en général et des enfants et adolescents enfants de migrants en particulier car se sont de futurs citoyens et les pères et mères de demain.
- 8. Favoriser une politique de diffusion la plus large possible des recherches et publications en la matière.

- 9. Favoriser le développement des prises en charge pluridisciplinaire des enfants et des adolescents, enfants de migrants, ce qui est fait par exemple dans les Maisons des adolescents qui ont développé une prise en charge pédiatrique, psychiatrique, juridique, scolaire
- 10. Permettre une diversité culturelle dans nos dispositifs de soins et d'accueil pour que ceux qui soignent ressemblent à ceux qui sont soignés ce qui favorisera la prise en compte de cette diversité dans nos manières de comprendre et de faire.
- 11. Favoriser la participation des parents migrants à l'école, à l'hôpital et au tribunal ce qui suppose une reconnaissance de leur langue (et donc des interprètes) et de leur savoir.



ANNEXE 5

Projet de réforme de la maquette du DES de Pédiatrie

Par

Les coordonnateurs du DES de Pédiatrie et le Collège des professeurs de Pédiatrie

1- Justifications pédagogiques de l'allongement à 5 ans de la durée du DES

A - L'objectif de l'enseignement du DES est de former les futurs pédiatres aux différents modes d'exercice de la profession : spécialités pédiatriques, pédiatrie ambulatoire, pédiatrie communautaire et recherche. L'enseignement doit prendre en compte la spécificité de la prise en charge des enfants et adolescents et s'adapter à l'évolution de la société et de ses besoins afin de permettre aux pédiatres de répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge et à leur diversité (*Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent*) : médecine de l'adolescent, organisation des soins en réseaux et santé publique. Dans ce dernier domaine tout particulièrement, il est nécessaire que l'enseignement donne une large place à la formation pour l'éducation à la santé, la prévention et le dépistage ainsi qu'à la prise en charge psycho-sociale des enfants et de leurs familles.

B - Ces objectifs, qui ont amené le collège des professeurs de Pédiatrie à définir en 2005 un nouveau programme d'enseignement, ne peuvent plus être atteints dans le cadre d'une maquette de formation de 4 ans telle qu'elle existe actuellement.

Aujourd'hui en effet :

- L'enseignement des spécialités pédiatriques se fait principalement au cours du post internat. A et égard, il convient d'ailleurs de considérer la Pédiatrie générale comme une spécialité pédiatrique à part entière au même titre que l'est dorénavant la Médecine générale pour les adultes.
- L'apprentissage de la Pédiatrie ambulatoire ne se fait que sur la base du volontariat, en dehors de l'enseignement du DES et sans encadrement, par d'éventuels remplacements de médecins libéraux
- La formation en santé publique est embryonnaire et l'apprentissage de la Pédiatrie communautaire inexistante
- Enfin, la formation à la recherche- y compris à la recherche clinique- reste encore insuffisante dans le cadre d'une formation essentiellement clinique

Une 5^{ème} année de formation est donc devenue indispensable pour préparer les futurs pédiatres à leur mode d'exercice ultérieur, quelque soit le mode d'exercice choisi.

C - Cet allongement permettra également :

- de renforcer le tronc commun de formation rendu nécessaire par la réduction de la formation initiale.
- de faciliter les deux stages hors filière qui diminuent d'autant la durée de la formation pédiatrique.
- d'harmoniser notre formation avec celle des autres pays de la communauté européenne et les recommandations du board européen

Le but de cette réforme est de proposer à tous les enfants une prise en charge médicale de qualité, et devrait aller de pair avec l'augmentation du nombre de Pédiatres en formation.

2 Objectifs et méthodes pédagogiques

La nouvelle maquette comporte :

- trois ans de tronc commun de formation
- deux ans de formation aux spécialités pédiatriques et à la préparation à l'exercice ultérieur (ces deux années étant structurées par l'interne en fonction de ses projets professionnels)

A - La formation théorique

- comporte un volume horaire de 250 heures pour les 4 premières années
 - Le programme est celui défini en 2005 par le Collège des Professeurs de Pédiatrie (cf annexe 1)
 - L'enseignement est effectué sous la forme de modules ou de séminaires obligatoires d'une journée ou d'une demi-journée. Les séminaires ou modules associent des cours magistraux de synthèse, illustrés par des cas cliniques ainsi que des présentations de cas ou analyses d'articles effectuées par les internes eux-mêmes. Les chefs de service s'engagent à libérer les internes de leurs obligations hospitalières pour suivre les séminaires de formation universitaires.
 - Des documents de référence (revues générales, conférences de consensus, mises au point...) en lien avec les items du programme sont mis à disposition des étudiants sur la page du collège des Professeurs de Pédiatrie du site de la SFP afin de leur permettre de préparer les séminaires d'enseignement et d'acquérir les connaissances correspondant aux items qui ne seraient pas traités au cours des séminaires.
 - La thèse de doctorat en Médecine peut être soutenue au terme du tronc commun, à partir de la fin de la troisième année.
- La formation théorique au cours de la 5^{ème} année est adaptée à l'orientation choisie par les internes. Elle comporte pour tous les internes 50 heures d'enseignement sous forme de séminaires dont le contenu permettra d'approfondir certains points du programme (épidémiologie, santé publique et connaissance du système de santé, médecine de l'adolescent, questionnements éthiques, utilisation des outils informatiques...). Pour ceux qui opteront pour l'exercice d'une spécialité pédiatrique en ville ou à l'hôpital, il convient d'encourager fortement la création de DESC de type I sur des modèles établis par le Board européen et qui pour certains peuvent être construits en lien avec des DESC de disciplines adultes.

C - Evaluation et contrôle des connaissances.

- Chaque module ou séminaire débute par une courte évaluation de la préparation du séminaire (p.ex. sous forme d'une dizaine de QCM)
- Un entretien personnalisé est effectué en fin de tronc commun. Il permet d'évaluer le niveau des candidats (notes des QCM, appréciations de stages), de dépister d'éventuels problèmes particuliers et de discuter des projets d'orientation.
- Les stages sont validés par le coordonnateur régional après avis du chef de service ou d'unité qui remplit la grille d'évaluation conformément à l'arrêté du 22 septembre 2004 relatif à l'organisation, au déroulement et à la validation des stages des étudiants en 3^{ème} cycle des études médicales (*JO du 14 octobre 2004*). La qualité pédagogique des stages fait elle-même l'objet d'une évaluation réciproque par les internes selon les modalités définies par l'arrêté de septembre 2004.
- Le suivi des candidats est consigné sur un carnet de l'interne. Ce carnet reprend les évaluations notées des séminaires, les évaluations de stage, la maîtrise de certains gestes techniques ainsi que les données de l'audition intermédiaire, les éventuels articles scientifiques, présentation à des congrès, obtention d'un mastère (*cf en annexe : projet de carnet*).
- Un mémoire est présenté en fin de cursus sur un sujet en lien avec la pédiatrie. Il doit constituer un travail différent de la thèse de médecine et du mémoire de mastère, et être rédigé si possible sous la forme d'un article scientifique.

Au terme du cursus, le coordonnateur interrégional se prononce sur l'aptitude de l'étudiant à être titulaire du DES de Pédiatrie sur les six critères d'appréciation suivants :

1. Qualité des stages effectués, aptitude professionnelle, éthique (avis des chefs de service ou d'unité concernés) (Cf. fiche d'évaluation des stages),
2. Connaissances et acquisitions théoriques et pratiques (cf ; livret de l'interne),
3. Assiduité aux séances d'enseignement **pendant 5 années universitaires** (listes d'émargement),
4. Qualité des présentations lors des séances d'enseignement (**3 présentations au minimum**)
5. Qualité du mémoire noté de 0 à 20. La note minimum de 10 est exigée pour la validation du DES de Pédiatrie
6. Conformité administrative (inscription etc...).

3- La formation pratique

Elle est assurée par 10 semestres de stages dont :

A - Sept semestres au moins dans des services agréés pour le Diplôme d'Etudes Spécialisées de pédiatrie (dont des services de Pédo-psychiatrie). Durant ces sept semestres, le candidat doit avoir validé au moins un stage de six mois dans :

- une unité de pédiatrie générale ou d'accueil des urgences
- dans une unité de néonatalogie garantissant une formation en salle de naissance
- et dans un service de réanimation pédiatrique polyvalente (ou prise de vingt-six gardes formatrices dans des services de réanimation pédiatrique)

B - Deux semestres au moins dans des services agréés pour d'autres diplômes d'études spécialisées que le Diplôme d'Etudes Spécialisées de pédiatrie.

C – L'allongement de la maquette à 5 ans ayant pour objectif de préparer aux différents modes d'exercice de la profession, il convient d'ouvrir de nouveaux sites de stage agréés pour la Pédiatrie : Pédiatrie sociale et communautaire, Pédiatrie libérale, Santé publique, Pédiatrie humanitaire, Recherche (laboratoires de recherche, CIC),.. Ces stages pourront être choisis après 1 an minimum de tronc commun et sous réserve de l'avis favorable du coordonnateur.

D – La formation pratique doit comporter une formation de consultation

E - Compte tenu de la disparité des sites de stages entre les régions, des dispositions sont à prendre afin de garantir la mobilité et les échanges inter CHU ou inter région.

Cette réforme dont l'objectif est de proposer à tous les enfants et à leurs proches une prise en charge médicale de qualité, mais également de permettre une meilleure complémentarité graduée entre les pédiatres, devrait aller de pair avec l'augmentation du nombre de Pédiatres en formation.

Avril 2006



ANNEXE 6

Formation initiale et continue à la Pédiatrie

Sous la direction de P. Cochat

En collaboration avec F. Beaufils, C. Budin, F. Cazet, G. Chéron, J. Cheymol, O. Claris, J.P. Dubois, J.P. Girardet, E. Gonzales, M. Goulet, O. Romain, D. Vital-Durand, J. Sarles, J. Stagnara

Ce document concernant l'évolution de la formation dans le domaine de la santé de l'enfant est centré sur la formation des médecins : formation initiale dans les actuels PCEM et DCEM, formation des futurs pédiatres, formation en pédiatrie des futurs médecins généralistes, et finalement formation continue des pédiatres et des médecins généralistes.

L'ensemble du projet peut s'intégrer au futur système LMD.

L'objectif du projet est de maintenir les acquis positifs, de renforcer la qualité globale de formation des pédiatres et des généralistes en permettant à chacun de se situer, et de proposer des solutions en adéquation avec les projets européens de formation.

La pédiatrie est la médecine de l'enfant, de la naissance à la majorité. Elle peut revêtir différents modes d'exercice, soit à travers les structures (hospitalière, libérale, universitaire, communautaire, etc) soit à travers les spécialités (néonatalogie, spécialités de l'adulte adaptées à l'enfant, médecine de l'adolescent, etc).

L'exercice de la pédiatrie de demain s'oriente vers :

- une refonte de la pédiatrie libérale vers une excellence dans le domaine de la prévention et de l'éducation, la prise en charge des pathologies chroniques en réseau, le développement des spécialités pédiatriques (dans les grandes villes) ;
- la présence indispensable des pédiatres dans tous les secteurs de la médecine communautaire et de la Santé Publique qui concernent l'enfant ;
- l'organisation de la pédiatrie des CHU autour de la pédiatrie d'urgence, des spécialités pédiatriques, de la néonatalogie, et de tous les soins de recours, tout en conservant une pédiatrie générale de qualité pour les prestations de proximité ;
- le renforcement des équipes pédiatriques des CHG pour apporter l'autonomie nécessaire à la gestion des urgences, de la néonatalogie et de la pédiatrie générale et en développant le travail en réseau pour les spécialités pédiatriques ;
- l'implication forte des pédiatres dans la recherche, l'innovation technologique et le développement..

Dans tous les cas de figure, l'essor de la pédiatrie n'est envisageable que sous certaines conditions :

- unité sans faille de tous les modes d'exercice de la médecine de l'enfant
- partage équitable des soins avec les médecins généralistes
- alliance avec la pédopsychiatrie, la santé publique, les spécialistes du monde sensoriel, etc

PCEM 1

Approche des problématiques de la naissance, de l'enfance et de l'adolescence à travers le programme de sciences humaines et sociales (aspects psychologiques, culturels, sociologiques, etc)

PCEM 2 – DCEM 1 (ou L1-L2)

- Développement normal de la naissance à l'adolescence
- Sémiologie pédiatrique (clinique, biologique et radiologique)

DCEM 2-3-4 (ou M1-M2-M3)

Rappel BO du 30/06/01 :

« Le deuxième cycle des études médicales a pour objectif l'acquisition des compétences cliniques et thérapeutiques et de capacité d'adaptation permettant aux étudiants d'exercer les fonctions hospitalières du troisième cycle et d'acquérir les compétences professionnelles de la filière dans laquelle ils s'engageront ».

Ces principes de base doivent être maintenus.

- Formation théorique centrée sur la formation pédiatrique du futur généraliste
 - o Suivi de l'enfant normal
 - o Pathologies les plus fréquentes en médecine de premier secours
 - o Démarche de prévention et de dépistage (individuelle, collective)
 - o *Les items du programme actuel (Arrêtés du 10 octobre 2000 et du 27 juillet 2001) conviennent ; seul un item est redondant (gastro-entérite aiguë abordé dans l'item 194 et dans l'item 302. Tous les autres items doivent être conservés tels quels. S'il n'apparaît pas indispensable de regrouper les pathologies de l'enfant sous un module « pédiatrie » qui viendrait s'ajouter au module « maturation et vulnérabilité », il est essentiel que l'enseignement soit assuré en majorité par des pédiatres, en laissant une part importante à la pédiatrie libérale pour certains items (par exemple angine et pharyngite – item 77). L'intervention des enseignements de médecine générale trouve sa place en binôme avec les enseignants pédiatres dans les pathologies courantes dont le devenir à l'âge adulte doit être absolument connu (par exemple obésité – item 267).*
 - o Elaboration et mise à jour d'un référentiel d'enseignement accessible au niveau de l'UMVF (Université Médicale Virtuelle Francophone)
- Formation pratique
Stage obligatoire en pédiatrie (CHU, CHG, cabinet de pédiatrie libérale ou cabinet de médecine générale accrédité pour la pédiatrie)
- Examen classant national
 - o La principale question est de savoir si la validation du DCEM doit continuer à reposer sur une épreuve classante nationale. On peut en effet envisager une validation à partir d'un contrôle continu de M1-M2-M3, ce qui implique un retour à la régionalisation de l'épreuve et une méthodologie adaptée pour l'évaluation équitable des stages pratiques. Le choix de filière

pourra ensuite être envisagé non pas par classement mais sur entretien, dossier et éventuelle épreuve spécifique au sein de la filière.

- o Le maintien d'une filière de pédiatrie est nécessaire
- o Le nombre d'internes de cette filière doit encore augmenter afin de :
 - Répondre aux besoins hospitaliers croissants, tant dans le domaine des urgences, que celui de la néonatalogie et des spécialités pédiatriques
 - Répondre aux impératifs de séniorisation des gardes et astreintes
 - Assurer le renouvellement de la pédiatrie libérale
 - S'adapter à la féminisation de la profession et à l'augmentation de l'exercice à temps partiel qui en découle
 - Faire en sorte que la pédiatrie communautaire ne soit assurée que par des spécialistes de l'enfant

Les *outils nécessaires* à l'évaluation de ces besoins doivent être définis par des instances incluant des pédiatres d'exercice différent (universitaire, hospitalier, libéral, communautaire).

DES de pédiatrie

La formation des pédiatres en France doit être calquée sur la formation envisagée au niveau européen (*European Board of Pediatrics*) et doit, dans cet esprit, favoriser les échanges professionnels validants.

Tronc commun (3 ans) – Gardes doublées

- *Formation théorique* : modules validés individuellement chaque semestre (6 modules à choisir parmi 7 ou plus – enseignement inter-régional)
 - o Séminaires d'enseignement avec forte implication des internes
 - o Introduction à la pédiatrie générale et aux différents modes d'exercice de la pédiatrie
 - o Génétique - Physiopathologie du développement – Dépistage
 - o Nutrition et diététique
 - o Santé publique - Epidémiologie – Information Médicale – Economie de la santé
 - o Ethique et droit de l'enfant – Bases de sociologie – Psychopathologie de l'enfant
 - o Maladie chronique – Handicap
 - o Médicaments, produits de santé et médecines alternatives
- *Formation pratique* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation des stages) incluant un enseignement adapté et personnalisé durant les stages
 - o 6 mois Pédiatrie générale CHG ou CHU ou Accueil des urgences ou UHCD
 - o 6 mois Réanimation pédiatrique
 - o 6 mois Pédiatrie libérale et CMP ou PMI ou CAMSP ou Médecine scolaire (3 mois + 3 mois)
 - o 6 mois Néonatalogie ou pédiatrie en maternité
 - o 6 mois Choix libre
 - o 6 mois Choix libre (encouragement inter-CHU ou étranger)

- *Validation du tronc commun* = accès à la séniorisation
 - o Audition de tous les candidats à mi-parcours (soit à la fin du 3^{ème} semestre)
 - Bilan personnel par un jury ad hoc
 - Conseils d'orientation
 - Confirmation ou instauration d'un compagnonnage
 - Mise en place d'un « carnet de l'interne »
 - o Evaluation théorique – validation de 6 modules
 - o Evaluation pratique – validation de 6 semestres
 - o Thèse d'exercice sous forme d'une thèse classique ou d'un article accepté ou publié dans une revue nationale ou internationale à comité de lecture

Spécialisation (2 ans) – Gardes autonomes et remplacements en libéral (séniorisation)

- *Formation théorique*
 - o Séminaires d'enseignement avec forte implication des internes
 - o 2 DIU de un an ou 1 DIU de deux ans, dont un au moins doit être celui de la spécialité pédiatrique choisie
 - o Ouverture précoce à la recherche
- *Spécialité pédiatrique* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
 - o 6 mois Spécialité pédiatrique – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
 - o 6 mois Spécialité adulte ou Choix libre
 - o 6 mois Choix libre
 - o 6 mois Spécialité pédiatrique (encouragement pour stage inter-CHU ou stage à l'étranger)
 - o Selon la maquette de chaque spécialité, la formation pourra être complétée durant le clinicat.
 - o Le nombre de postes d'assistants - chefs de clinique doit être augmenté en raison de l'importance croissante de la charge d'enseignement de d'encadrement mission croissante d'enseignement (passage à 5 ans du DES, obligation de stage en pédiatrie pour les étudiants en DCEM et en 3^{ème} cycle MG, temps dévolu fixé à la formation, etc).
- *Pédiatrie communautaire* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
 - o 6 mois Santé publique ou Epidémiologie – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
 - o 6 mois CMP ou PMI ou CAMSP ou Médecine scolaire ou Institution
 - o 6 mois CMP ou PMI ou CAMSP ou médecine scolaire ou ONG
 - o 6 mois Choix libre
- *Pédiatrie libérale* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
 - o 6 mois Médecine générale en cabinet ou à l'hôpital (3 mois) + pédiatrie générale en cabinet ou à l'hôpital (3mois) – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
 - o 6 mois Spécialité au choix
 - o 6 mois Chirurgie pédiatrique ou Radiologie pédiatrique ou Dermatologie pédiatrique

- o 6 mois Choix libre (encouragement pour stage inter-CHU ou stage à l'étranger)
- *Conditions de bon fonctionnement de ces trois modes d'apprentissage*
 - o Respecter le libre choix de candidats et exclure toute « filiarisation » au sein de la filière
 - o Envisager la possibilité de passerelles entre les choix de 4^{ème} et 5^{ème} année
 - o Donner à la 5^{ème} année un caractère renforcé d'orientation et de préparation à l'exercice professionnel
- *Validation de la spécialisation* (nécessité d'un système d'évaluation bilatérale)
 - o Validation théorique par l'obtention du ou des DIU/DESC – Soutenance d'au moins un mémoire
 - o Validation pratique par la validation des 4 semestres

Post-internat

- Parfois indispensable à la poursuite d'une formation spécifique
- Augmentation du nombre global des postes de CCA
 - o Pour renforcer l'encadrement des étudiants et des DES compte tenu du caractère obligatoire de la formation en pédiatrie
 - o Pour renforcer le développement d'outils pédagogiques novateurs
 - o Pour favoriser la recherche
 - o Pour contribuer davantage au développement et à l'application des référentiels, consensus, recommandations, évaluations des pratiques professionnelles, etc
- Ouverture des CCA et assistants hospitaliers sur des fonctions encore insuffisamment développées :
 - o Accueil des urgences
 - o Recherche clinique
 - o Pédiatrie communautaire
 - o Hospitalisation à domicile
 - o Etc

DES de médecine générale (3 ans – projet de passage à 4 ans)

- Enseignement théorique pratique de pédiatrie réalisé par des médecins généralistes ayant un exercice pédiatrique reconnu (> 30% de patients de moins de 18 ans) et des pédiatres hospitaliers ou libéraux (au moins pour 50% des items pédiatriques).
- Stage chez le praticien, pour une approche de la médecine de famille
- Stage hospitalier obligatoire de 6 mois dans un service de pédiatrie de CHG ou d'accueil des urgences au CHU, en PMI ou en médecine scolaire (éventuellement 3 mois + 3 mois)
- Evaluation assurée par un jury composé à part égale par des enseignants de médecine générale et de pédiatrie

Formation médicale continue

Le rôle de l'université dans la formation médicale continue est de repérer et d'anticiper les besoins des médecins. Elle a la responsabilité d'envoyer les étudiants dans des stages formateurs et de veiller à la qualité de cette formation.

L'ensemble de la FMC est soumise à l'attribution de crédits concernant tous les modes d'exercice de la pédiatrie.

FMC dans l'exercice quotidien

- Evaluation adaptée des pratiques professionnelles
- Temps de travail minimum ≥ 4 demi-journées afin de garantir une expérience professionnelle adaptée
- Favoriser les modalités d'accès aux référentiels disponibles
- Encouragement à conserver une activité hospitalière ou pour les libéraux
- Nécessité d'une formation par la lecture de revues reconnues formatrices, à l'exclusion des abonnements gratuits (articles généralement non contrôlés) et des revues distribuées par l'industrie pharmaceutique

FMC ponctuelle

- *Commission d'évaluation* adaptée à la pédiatrie et/ou à la médecine générale, ayant des compétences
 - o Pédagogiques
 - o Economiques
 - o Ethiques
 - o Si nécessaire : syndicale, technique, épidémiologique, etc
- *Encourager*
 - o Les réunions de dossiers par petits groupes
 - o Les formations par groupes de pairs
 - o Les réunions au sein de réseaux
 - o Les stages personnalisés de courte durée dans des structures de référence
 - o La participation aux réflexions de recherche clinique
 - o La qualité scientifique et pédagogique des congrès
- *Supprimer*
 - o Les réunions organisées à l'initiative de la seule industrie pharmaceutique
 - o Les congrès touristiques, notamment déplaçant des congressistes français à grande distance de l'Hexagone

Formation des autres professionnels de l'enfant

Cette formation concerne les infirmières puéricultrices, les sages-femmes, les psychologues, les orthoptistes, les orthophonistes, les assistantes sociales, les psychomotriciens, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthodontistes, les auxiliaires de puériculture, les éducateurs de jeunes enfants, les assistantes maternelles.

Toutes ces formations doivent être définies par les enseignants et les praticiens concernés, mais il est indispensable que les pédiatres interviennent dans la formation initiale, tant sur le plan théorique que pratique.

En ce qui concerne la formation continue, il est indispensable de favoriser les rencontres des professions de santé de l'enfant et de l'adolescent, trop rares actuellement.

Lyon, le 1^{er} février 2006

Professeur Pierre Cochat

Coordonnateur du Département de Pédiatrie, Hôpital Edouard-Herriot, Lyon

Vice-doyen et président de la commission pédagogique, Faculté RTH Laennec, Lyon

Membre du Conseil National des Universités, sous-section 54-01 (pédiatrie)

Avec le concours de :

Professeur François Beaufls	Représentant la réanimation pédiatrique
Mademoiselle Olivia Boyer	Représentant l'Association des Juniors en Pédiatrie
Docteur Chrystelle Budin	Praticien hospitalier en centre hospitalier général
Professeur Gérard Chéron	Président du Collège des Professeurs de Pédiatrie
Docteur Jacques Cheymol	Pédiatre libéral
Docteur Jean-Pierre Dubois	Professeur associé de médecine générale
Mademoiselle Marie Goulet	Représentant l'Association des Juniors en Pédiatrie
Docteur Françoise Reigner	Médecin territorial pédiatre
Docteur Olivier Romain	Pédiatre ayant un exercice mixte, libéral et hospitalier
Docteur Jean Stagnara	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire



ANNEXE 7

NAME			# PROF.	GROUP	PERIOD										
DAY	DATE	TIME *	PATIENT CARE					ADMINISTRATION DUTIES			TEACHING 065022	INTERNAL PMG USE ONLY		NON-BILLABLE PROFESSIONAL HOURS	
			RESIDENT		NON-RESIDENT	MEETINGS	PROGRAM	MEETINGS	DIRECTOR	HOURS				DESCRIPTION	
			065056	065057-LAB	065030	065053-LAB	065032	065019	065020	065021					
SUN	5	07:00-07:00													
MON	6	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
TUES	7	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
WED	8	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
THURS	9	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
FRI	10	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
SAT	11	07:00-07:00													
SUN	12	07:00-07:00													
MON	13	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
TUES	14	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
WED	15	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
THURS	16	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
FRI	17	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
SAT	18	07:00-07:00													
TOTALS															

NON-BILLABLE PROFESSIONAL HOURS

NON-BILLABLE ACTIVITY FOR ENTIRE PERIOD ☐

SIGNATURE: _____

CONSTANT CARE

RÉGIE DE
L'ASSURANCE-MALADIE
DU QUÉBEC

Doctor	License Number	Group Number	Payment Number
Patient's Name	Patient's Medicare	Date of Service / / Year Month Day	

DIAGNOSIS:

DESCRIPTION OF INTERVENTION:

SPECIFIC TREATMENT:

OUTCOME:

DURATION OF SESSION:

BEGINNING: _____ AM/PM

END: _____ AM/PM

SIGNATURE

□ □ □ □ □ □ □ □ □

Thérapie de communication

8925 \$30,00

Régie de l'assurance-maladie du Québec

Doctor	License Number	Group Number	Payment Number
Patient's Name	Patient's Medicare	Date of Service / / Year Month Day	

Diagnosis: _____

ADDITIONAL DOCUMENTATION

I met with: ☐ the child
☐ the parents of the child
☐ with exam for atleast 60 minutes

We discussed: ☐ disease progression
☐ complications
☐ treatment and its options
☐ outcome of benefits

Other matters: _____

DURATION OF SESSION: BEGINNING: _____AM/PM

END: _____AM/PM

SIGNATURE

URGENT : ☐ Oui ☐ Non

CONSULTATION MÉDICALE

Nom de l'établissement



DT9040

Consultant/service

Requérant

Service demandé

- ☐ Consultation ☐ Consultation et soins simultanés
☐ Consultation et prise en charge ☐ Consultation Pré-op

Renseignements cliniques et motifs de la demande

Date		Année	Mois	Jour	Heure	Médecin traitant	Signature	N° permis	
Avis transmis à		par :			Date				Année

RÉPONSE DU MÉDECIN CONSULTANT

Si la réponse est dictée, le médecin consultant doit consigner, dans les notes d'évolution, son opinion diagnostique et les recommandations qui sont nécessaires, de façon immédiate, pour le médecin traitant.

SI L'ESPACE EST INSUFFISANT, utiliser le formulaire AH-600-6 ou AH-601-2 « Suite de rapport ».

Année	Mois	Jour	Heure

Signature du médecin consultant et n° permis



ANNEXE 8



The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada
Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada

CanMEDS 2005 Framework

Medical Expert

Definition: As *Medical Experts*, physicians integrate all of the CanMEDS Roles, applying medical knowledge, clinical skills, and professional attitudes in their provision of patient-centered care. *Medical Expert* is the central physician Role in the CanMEDS framework.

Description: Physicians possess a defined body of knowledge, clinical skills, procedural skills and professional attitudes, which are directed to effective patient-centered care. They apply these competencies to collect and interpret information, make appropriate clinical decisions, and carry out diagnostic and therapeutic interventions. They do so within the boundaries of their discipline, personal expertise, the healthcare setting and the patient's preferences and context. Their care is characterized by up-to-date, ethical, and resource-efficient clinical practice as well as with effective communication in partnership with patients, other health care providers and the community. The Role of Medical Expert is central to the function of physicians and draws on the competencies included in the Roles of Communicator, Collaborator, Manager, Health Advocate, Scholar and Professional.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Function effectively as consultants, integrating all of the CanMEDS Roles to provide optimal, ethical and patient-centered medical care;
2. Establish and maintain clinical knowledge, skills and attitudes appropriate to their practice;
3. Perform a complete and appropriate assessment of a patient;
4. Use preventive and therapeutic interventions effectively;
5. Demonstrate proficient and appropriate use of procedural skills, both diagnostic and therapeutic;
6. Seek appropriate consultation from other health professionals, recognizing the limits of their expertise.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. **Function effectively as consultants, integrating all of the CanMEDS Roles to provide optimal, ethical and patient-centered medical care**
 - 1.1. Effectively perform a consultation, including the presentation of well-documented assessments and recommendations in written and/or verbal form in response to a request from another health care professional
 - 1.2. Demonstrate effective use of all CanMEDS competencies relevant to their practice
 - 1.3. Identify and appropriately respond to relevant ethical issues arising in patient care
 - 1.4. Effectively and appropriately prioritize professional duties when faced with multiple patients and problems
 - 1.5. Demonstrate compassionate and patient-centered care
 - 1.6. Recognize and respond to the ethical dimensions in medical decision-making
 - 1.7. Demonstrate medical expertise in situations other than patient care, such as providing expert legal testimony or advising governments, as needed
2. **Establish and maintain clinical knowledge, skills and attitudes appropriate to their practice**
 - 2.1. Apply knowledge of the clinical, socio-behavioural, and fundamental biomedical sciences relevant to the physician's specialty

- 2.2. Describe the RCPSC framework of competencies relevant to the physician's specialty
- 2.3. Apply lifelong learning skills of the Scholar Role to implement a personal program to keep up-to-date, and enhance areas of professional competence
- 2.4. Contribute to the enhancement of quality care and patient safety in their practice, integrating the available best evidence and best practices

3. Perform a complete and appropriate assessment of a patient

- 3.1 Effectively identify and explore issues to be addressed in a patient encounter, including the patient's context and preferences
- 3.2 For the purposes of prevention and health promotion, diagnosis and or management, elicit a history that is relevant, concise and accurate to context and preferences
- 3.3 For the purposes of prevention and health promotion, diagnosis and/or management, perform a focused physical examination that is relevant and accurate
- 3.4 Select medically appropriate investigative methods in a resource-effective and ethical manner
- 3.5 Demonstrate effective clinical problem solving and judgment to address patient problems, including interpreting available data and integrating information to generate differential diagnoses and management plans

4. Use preventive and therapeutic interventions effectively

- 4.1 Implement an effective management plan in collaboration with a patient and their family
- 4.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely application of preventive and therapeutic interventions relevant to the physician's practice
- 4.3 Ensure appropriate informed consent is obtained for therapies
- 4.4 Ensure patients receive appropriate end-of-life care

5. Demonstrate proficient and appropriate use of procedural skills, both diagnostic and therapeutic

- 5.1 Demonstrate effective, appropriate, and timely performance of diagnostic procedures relevant to their practice
- 5.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely performance of therapeutic procedures relevant to their practice
- 5.3 Ensure appropriate informed consent is obtained for procedures
- 5.4 Appropriately document and disseminate information related to procedures performed and their outcomes
- 5.5 Ensure adequate follow-up is arranged for procedures performed

6. Seek appropriate consultation from other health professionals, recognizing the limits of their expertise

- 6.1 Demonstrate insight into their own limitations of expertise via self-assessment
- 6.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely consultation of another health professional as needed for optimal patient care
- 6.3 Arrange appropriate follow-up care services for a patient and their family

Communicator

Definition: As *Communicators*, physicians effectively facilitate the doctor-patient relationship and the dynamic exchanges that occur before, during, and after the medical encounter.

Description: Physicians enable patient-centered therapeutic communication through shared decision-making and effective dynamic interactions with patients, families, caregivers, other professionals, and important other individuals. The competencies of this Role are essential for establishing rapport and trust, formulating a diagnosis, delivering information, striving for mutual understanding, and facilitating a shared plan of care. Poor communication can lead to undesired outcomes, and effective communication is critical for optimal patient outcomes. The application of these communication competencies and the nature of the doctor-patient relationship vary for different specialties and forms of medical practice.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Develop rapport, trust and ethical therapeutic relationships with patients and families;
2. Accurately elicit and synthesize relevant information and perspectives of patients and families, colleagues and other professionals;
3. Accurately convey relevant information and explanations to patients and families, colleagues and other professionals;
4. Develop a common understanding on issues, problems and plans with patients and families, colleagues and other professionals to develop a shared plan of care;
5. Convey effective oral and written information about a medical encounter.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Develop rapport, trust, and ethical therapeutic relationships with patients and families

- 1.1. Recognize that being a good communicator is a core clinical skill for physicians, and that effective physician-patient communication can foster patient satisfaction, physician satisfaction, adherence and improved clinical outcomes
- 1.2. Establish positive therapeutic relationships with patients and their families that are characterized by understanding, trust, respect, honesty and empathy
- 1.3. Respect patient confidentiality, privacy and autonomy
- 1.4. Listen effectively
- 1.5. Be aware and responsive to nonverbal cues
- 1.6. Effectively facilitate a structured clinical encounter

2. Accurately elicit and synthesize relevant information and perspectives of patients and families, colleagues, and other professionals

- 2.1. Gather information about a disease, but also about a patient's beliefs, concerns, expectations and illness experience
- 2.2. Seek out and synthesize relevant information from other sources, such as a patient's family, caregivers and other professionals

3. Accurately convey relevant information and explanations to patients and families, colleagues and other professionals

- 3.1. Deliver information to a patient and family, colleagues and other professionals in a humane manner and in such a way that it is understandable, encourages discussion and participation in decision-making

4. Develop a common understanding on issues, problems and plans with patients, families, and other professionals to develop a shared plan of care

Communicator – cont'd

- 4.1. Effectively identify and explore problems to be addressed from a patient encounter, including the patient's context, responses, concerns, and preferences
 - 4.2. Respect diversity and difference, including but not limited to the impact of gender, religion and cultural beliefs on decision-making
 - 4.3. Encourage discussion, questions, and interaction in the encounter
 - 4.4. Engage patients, families, and relevant health professionals in shared decision-making to develop a plan of care
 - 4.5. Effectively address challenging communication issues such as obtaining informed consent, delivering bad news, and addressing anger, confusion and misunderstanding
- 5. Convey effective oral and written information about a medical encounter**
- 5.1. Maintain clear, accurate, and appropriate records (e.g., written or electronic) of clinical encounters and plans
 - 5.2. Effectively present verbal reports of clinical encounters and plans
 - 5.3. When appropriate, effectively present medical information to the public or media about a medical issue

Collaborator

Definition: As *Collaborators*, physicians effectively work within a healthcare team to achieve optimal patient care.

Description: Physicians work in partnership with others who are appropriately involved in the care of individuals or specific groups of patients. This is increasingly important in a modern multiprofessional environment, where the goal of patient-centred care is widely shared. Modern healthcare teams not only include a group of professionals working closely together at one site, such as a ward team, but also extended teams with a variety of perspectives and skills, in multiple locations. It is therefore essential for physicians to be able to collaborate effectively with patients, families, and an interprofessional team of expert health professionals for the provision of optimal care, education and scholarship.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate effectively and appropriately in an interprofessional healthcare team;
2. Effectively work with other health professionals to prevent, negotiate, and resolve interprofessional conflict.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate effectively and appropriately in an interprofessional healthcare team

- 1.1. Clearly describe their roles and responsibilities to other professionals
- 1.2. Describe the roles and responsibilities of other professionals within the health care team
- 1.3. Recognize and respect the diversity of roles, responsibilities and competences of other professionals in relation to their own
- 1.4. Work with others to assess, plan, provide and integrate care for individual patients (or groups of patients)
- 1.5. Where appropriate, work with others to assess, plan, provide and review other tasks, such as research problems, educational work, program review or administrative responsibilities
- 1.6. Participate effectively in interprofessional team meetings
- 1.7. Enter into interdependent relationships with other professions for the provision of quality care
- 1.8. Describe the principles of team dynamics
- 1.9. Respect team ethics, including confidentiality, resource allocation and professionalism
- 1.10. Where appropriate, demonstrate leadership in a healthcare team

2. Effectively work with other health professionals to prevent, negotiate, and resolve interprofessional conflict

- 2.1. Demonstrate a respectful attitude towards other colleagues and members of an interprofessional team
- 2.2. Work with other professionals to prevent conflicts
- 2.3. Employ collaborative negotiation to resolve conflicts
- 2.4. Respect differences, misunderstandings and limitations in other professionals
- 2.5. Recognize one's own differences, misunderstanding and limitations that may contribute to interprofessional tension
- 2.6. Reflect on interprofessional team function

Manager

Definition: As *Managers*, physicians are integral participants in healthcare organizations, organizing sustainable practices, making decisions about allocating resources, and contributing to the effectiveness of the healthcare system.

Description: Physicians interact with their work environment as individuals, as members of teams or groups, and as participants in the health system locally, regionally or nationally. The balance in the emphasis among these three levels varies depending on the nature of the specialty, but all specialties have explicitly identified management responsibilities as a core requirement for the practice of medicine in their discipline. Physicians function as Managers in their everyday practice activities involving co-workers, resources and organizational tasks, such as care processes, and policies as well as balancing their personal lives. Thus, physicians require the ability to prioritize, effectively execute tasks collaboratively with colleagues, and make systematic choices when allocating scarce healthcare resources. The CanMEDS Manager Role describes the active engagement of all physicians as integral participants in decision-making in the operation of the healthcare system.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate in activities that contribute to the effectiveness of their healthcare organizations and systems;
2. Manage their practice and career effectively;
3. Allocate finite healthcare resources appropriately;
4. Serve in administration and leadership roles, as appropriate.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate in activities that contribute to the effectiveness of their healthcare organizations and systems

- 1.1. Work collaboratively with others in their organizations
- 1.2. Participate in systemic quality process evaluation and improvement, such as patient safety initiatives
- 1.3. Describe the structure and function of the healthcare system as it relates to their specialty, including the roles of physicians
- 1.4. Describe principles of healthcare financing, including physician remuneration, budgeting and organizational funding

2. Manage their practice and career effectively

- 2.1. Set priorities and manage time to balance patient care, practice requirements, outside activities and personal life
- 2.2. Manage a practice including finances and human resources

- 2.3. Implement processes to ensure personal practice improvement
- 2.4. Employ information technology appropriately for patient care

3. Allocate finite healthcare resources appropriately

- 3.1. Recognize the importance of just allocation of healthcare resources, balancing effectiveness, efficiency and access with optimal patient care
- 3.2. Apply evidence and management processes for cost-appropriate care

4. Serve in administration and leadership roles, as appropriate

- 4.1. Chair or participate effectively in committees and meetings
- 4.2. Lead or implement a change in health care
- 4.3. Plan relevant elements of health care delivery (e.g., work schedules)

Health Advocate

Definition: As *Health Advocates*, physicians responsibly use their expertise and influence to advance the health and well-being of individual patients, communities, and populations.

Description: Physicians recognize their duty and ability to improve the overall health of their patients and the society they serve. Doctors identify advocacy activities as important for the individual patient, for populations of patients and for communities. Individual patients need physicians to assist them in navigating the healthcare system and accessing the appropriate health resources in a timely manner. Communities and societies need physicians' special expertise to identify and collaboratively address broad health issues and the determinants of health. At this level, health advocacy involves efforts to change specific practices or policies on behalf of those served. Framed in this multi-level way, health advocacy is an essential and fundamental component of health promotion. Health advocacy is appropriately expressed both by individual and collective actions of physicians in influencing public health and policy.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

- 1. Respond to individual patient health needs and issues as part of patient care;
- 2. Respond to the health needs of the communities that they serve;
- 3. Identify the determinants of health of the populations that they serve;
- 4. Promote the health of individual patients, communities and populations.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Respond to individual patient health needs and issues as part of patient care

- 1.1. Identify the health needs of an individual patient
- 1.2. Identify opportunities for advocacy, health promotion and disease prevention with individuals to whom they provide care

2. Respond to the health needs of the communities that they serve

- 2.1. Describe the practice communities that they serve
- 2.2. Identify opportunities for advocacy, health promotion and disease prevention in the communities that they serve, and respond appropriately
- 2.3. Appreciate the possibility of competing interests between the communities served and other populations

3. Identify the determinants of health for the populations that they serve

- 3.1. Identify the determinants of health of the populations, including barriers to access to care and resources
- 3.2. Identify vulnerable or marginalized populations within those served and respond appropriately

4. Promote the health of individual patients, communities, and populations

- 4.1. Describe an approach to implementing a change in a determinant of health of the populations they serve
- 4.2. Describe how public policy impacts on the health of the populations served
- 4.3. Identify points of influence in the healthcare system and its structure
- 4.4. Describe the ethical and professional issues inherent in health advocacy, including altruism, social justice, autonomy, integrity and idealism
- 4.5. Appreciate the possibility of conflict inherent in their role as a health advocate for a patient or community with that of manager or gatekeeper
- 4.6. Describe the role of the medical profession in advocating collectively for health and patient safety

Scholar

Definition: As *Scholars*, physicians demonstrate a lifelong commitment to reflective learning, as well as the creation, dissemination, application and translation of medical knowledge.

Description: Physicians engage in a lifelong pursuit of mastering their domain of expertise. As learners, they recognize the need to be continually learning and model this for others. Through their scholarly activities, they contribute to the creation, dissemination, application and translation of medical knowledge. As teachers, they facilitate the education of their students, patients, colleagues, and others.

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Maintain and enhance professional activities through ongoing learning;
2. Critically evaluate information and its sources, and apply this appropriately to practice decisions;
3. Facilitate the learning of patients, families, students, residents, other health professionals, the public, and others, as appropriate;
4. Contribute to the creation, dissemination, application, and translation of new medical knowledge and practices.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Maintain and enhance professional activities through ongoing learning.

- 1.1. Describe the principles of maintenance of competence
- 1.2. Describe the principles and strategies for implementing a personal knowledge management system
- 1.3. Recognize and reflect learning issues in practice
- 1.4. Conduct a personal practice audit
- 1.5. Pose an appropriate learning question
- 1.6. Access and interpret the relevant evidence
- 1.7. Integrate new learning into practice
- 1.8. Evaluate the impact of any change in practice
- 1.9. Document the learning process

2. Critically evaluate medical information and its sources, and apply this appropriately to practice decisions

- 2.1. Describe the principles of critical appraisal
- 2.2. Critically appraise retrieved evidence in order to address a clinical question
- 2.3. Integrate critical appraisal conclusions into clinical care

3. Facilitate the learning of patients, families, students, residents, other health professionals, the public and others, as appropriate

- 3.1. Describe principles of learning relevant to medical education
- 3.2. Collaboratively identify the learning needs and desired learning outcomes of others
- 3.3. Select effective teaching strategies and content to facilitate others' learning
- 3.4. Demonstrate an effective lecture or presentation
- 3.5. Assess and reflect on a teaching encounter
- 3.6. Provide effective feedback
- 3.7. Describe the principles of ethics with respect to teaching

4. Contribute to the development, dissemination, and translation of new knowledge and practices

- 4.1. Describe the principles of research and scholarly inquiry
- 4.2. Describe the principles of research ethics
- 4.3. Pose a scholarly question
- 4.4. Conduct a systematic search for evidence
- 4.5. Select and apply appropriate methods to address the question
- 4.6. Appropriately disseminate the findings of a study

Professional

Definition: As *Professionals*, physicians are committed to the health and well-being of individuals and society through ethical practice, profession-led regulation, and high personal standards of behaviour.

Description: Physicians have a unique societal role as professionals who are dedicated to the health and caring of others. Their work requires the mastery of a complex body of knowledge and skills, as well as the art of medicine. As such, the Professional Role is guided by codes of ethics and a commitment to clinical competence, the embracing of appropriate attitudes and behaviors, integrity, altruism, personal well-being, and to the promotion of the public good within their domain. These commitments form the basis of a social contract between a physician and society. Society, in return, grants physicians the privilege of profession-led regulation with the understanding that they are accountable to those served.¹

Key Competencies: *Physicians are able to...*

1. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through ethical practice;
2. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through participation in profession-led regulation;
3. Demonstrate a commitment to physician health and sustainable practice.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through ethical practice

- 1.1. Exhibit appropriate professional behaviors in practice, including honesty, integrity, commitment, compassion, respect and altruism
- 1.2. Demonstrate a commitment to delivering the highest quality care and maintenance of competence
- 1.3. Recognize and appropriately respond to ethical issues encountered in practice
- 1.4. Appropriately manage conflicts of interest

¹ This description is adapted from Cruess S, Johnston S, Cruess R. 2004. "Profession": a working definition for medical educators. *Teaching and Learning in Medicine*. 16(1): 74-6.

- 1.5. Recognize the principles and limits of patient confidentiality as defined by professional practice standards and the law
- 1.6. Maintain appropriate relations with patients.
- 2. Demonstrate a commitment to their patients, profession and society through participation in profession-led regulation**
 - 2.1. Appreciate the professional, legal and ethical codes of practice
 - 2.2. Fulfill the regulatory and legal obligations required of current practice
 - 2.3. Demonstrate accountability to professional regulatory bodies
 - 2.4. Recognize and respond to others' unprofessional behaviours in practice
 - 2.5. Participate in peer review
- 3. Demonstrate a commitment to physician health and sustainable practice**
 - 3.1. Balance personal and professional priorities to ensure personal health and a sustainable practice
 - 3.2. Strive to heighten personal and professional awareness and insight
 - 3.3. Recognize other professionals in need and respond appropriately

Source: Frank, JR., Jabbour, M., et al. Eds. Report of the CanMEDS Phase IV Working Groups. Ottawa: The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. March, 2005.



ANNEXE 9

LA RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE

Contribution de F. Doz (Paris)

La recherche clinique en cancérologie pédiatrique a ceci de particulier qu'elle est intégrée d'emblée dans la démarche de soin. Cette volonté délibérée des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en France comme dans les autres pays industrialisés permet depuis plus de 30 ans des progrès constants dans le taux de guérison des cancers de l'enfant grâce à l'attitude de regroupement quasi-systématique de l'activité des centres spécialisés pour l'élaboration et la conduite des traitements, l'analyse des résultats et l'évolution des pratiques.

La prise en charge spécialisée et pluridisciplinaire entre les équipes d'oncologie pédiatrique, de chirurgie infantile et de radiothérapie compétentes dans le traitement du cancer de l'enfant, a permis d'énormes progrès thérapeutiques puisque les taux de guérison sont passés en 30 ans de moins de 30 % jusqu'à aujourd'hui plus de 75 %. Le bénéfice de la prise en charge en centre spécialisé de ces maladies rares de l'enfant n'est plus à démontrer.

Le bénéfice de cette expertise a également été mis en évidence pour la prise en charge des tumeurs survenant chez l'adolescent, puisque l'application même au-delà de 15 ans des protocoles pédiatriques, caractérisés par des chimiothérapies souvent néo-adjuvantes, avec une intensité de dose supérieure à celle utilisée chez l'adulte, permet d'obtenir un meilleur pronostic que lorsque ces pathologies identiques sont traitées en milieu de médecine oncologique adulte.

Les cancers de l'enfant représentent moins de 1% des cancers. Environ 1800 nouveaux cas par an sont diagnostiqués en France avant l'âge de 18 ans. Même au sein des pathologies les moins rares (leucémies, tumeurs cérébrales, lymphomes), les sous-groupes diagnostiques et pronostiques correspondent à des populations de malades de plus en plus restreintes, rendant particulièrement complexes toute recherche clinique ayant pour but d'améliorer l'index thérapeutique. C'est pourquoi l'immense majorité des études cliniques en cancérologie pédiatrique est multicentrique et très souvent internationale.

ORGANISATION ACTUELLE DE LA RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE EN FRANCE

Structuration de la SFCE

La Société Française d'Oncologie Pédiatrique (SFOP), qui se consacrait aux enfants atteints de tumeurs solides et les deux groupes nationaux d'études concernant les leucémies de l'enfant (Groupes FRALLE et fédération des équipes françaises participant au groupe européen EORTC) ont fusionné en 2002 pour former la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et l'adolescent).

Cette société comprend un conseil d'administration composé de médecins oncologues pédiatres mais aussi issus d'autres disciplines ainsi que de représentants de fédérations d'associations de parents et de la société civile.

La SFCE s'est également dotée d'un conseil scientifique comprenant des membres de la SFCE et des membres externes experts dans les domaines biologiques ou thérapeutiques pertinents en cancérologie pédiatrique.

Il existe actuellement 19 comités au sein de la SFCE, dont 10 comités par tumeurs (leucémies, lymphomes, tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses, neuroblastome, néphroblastome, tumeurs mésenchymateuses malignes, tumeurs germinales malignes, hépatoblastome, rétinoblastome) et 9 comités transversaux (radiothérapie, imagerie et chirurgie, traitements de support, greffes, douleurs, « psy », pharmacologie, suivi à long terme, épidémiologie). C'est au sein de ces comités que les investigateurs se rencontrent, élaborent les protocoles de traitement, analysent leurs résultats et prévoient les études ultérieures tenant compte de l'expérience nationale mais aussi internationale.

Contexte actuel de la recherche clinique en cancérologie pédiatrique

Les textes de loi qui régissent aujourd'hui la recherche clinique sont la loi Huriet-Sérusclat de 1989 et la transposition dans le droit français de la directive européenne de 2001 correspondant au nouveau texte de loi d'août 2004 (loi de bioéthique 2004-800, loi relative à la protection des personnes 2004-801 et relative à la politique de santé publique 2004-806). De plus, la circulaire DHOS/O/2004 portant sur l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique comprend des paragraphes spécifiques sur la recherche et la définition des différents types d'études. L'Institut National du Cancer coordonne depuis 2006 un Groupe d'Etudes Cliniques en Cancérologie Pédiatrique en lien avec la Société Française des Cancers de l'Enfant. La deuxième édition du livret de la SFCE intitulé « Information des parents et patients sur la recherche clinique en cancérologie pédiatrique » reprend ces définitions et est accessible sur Internet à l'adresse suivante www.espace-ethique.com ou www.sfpediatrie.com .

Le contexte actuel s'illustre également par :

- l'accessibilité du public aux informations médicales grâce à Internet
- les progrès biologiques croissants dans le domaine de la cancérologie qui permettent aujourd'hui couramment de mieux stratifier l'agressivité des traitements en fonction des facteurs de risque biologiques. Ces progrès biologiques font de plus espérer, dans les prochaines années, chez l'enfant comme déjà aujourd'hui chez l'adulte, le développement de traitements nouveaux ciblés sur les anomalies moléculaires spécifiques des cancers de l'enfant

Ce contexte nécessite donc la clarté absolue concernant l'intégration de la recherche dans la démarche de soins. En effet, les progrès thérapeutiques doivent se poursuivre dans une totale transparence et en ayant aujourd'hui pour objectifs non seulement d'améliorer le taux de survie mais également de diminuer le risque de séquelles de la maladie et des traitements.

Définition des types d'essais cliniques en cancérologie pédiatrique

Il est nécessaire pour cette clarté que soient bien distingués les essais interventionnels des études cliniques non interventionnelles (ou « observationnelles ») pour reprendre les termes de la directive européenne sur la recherche clinique transposée dans le droit français.

Les essais interventionnels comprennent :

- les essais comparatifs de phase III, randomisés, comparant un traitement nouveau à un traitement de référence
- les essais de phase II dont l'objectif est de tester l'efficacité d'un nouveau traitement
- les essais de phase I dont l'objectif est de déterminer la dose recommandée d'un médicament ou d'une association de médicaments non encore utilisée chez l'enfant jusqu'alors.

Pour ces 3 types d'essais, relevant tous d'un comité de protection des personnes (CPP) selon la nomenclature nouvelle (ou d'un CCPPRB selon la loi Huriet – Sérusclat de 1989) et la notion d'information écrite et de consentement éclairé sont très explicites pour les parents et les enfants soignés.

Les études non interventionnelles correspondent à l'enregistrement de données anonymisées concernant des groupes homogènes de patients traités selon des schémas thérapeutiques de référence déjà reconnus. En effet, dans les pathologies les plus rares, il peut être difficile, même au niveau international, de réaliser des études de phase III nécessitant le plus souvent des nombres élevés de patients, difficiles à atteindre même après plusieurs années d'inclusion. Ces études prospectives constituent elles aussi un domaine de la recherche clinique, malgré l'application de traitements déjà connus, car elle peuvent permettre des regroupements des données non seulement cliniques mais aussi d'analyses pathologiques, biologiques et d'imagerie et peuvent ainsi aboutir à une meilleure compréhension, voire à la mise en évidence de nouveaux facteurs pronostics. Ces recherches non interventionnelles ont permis de nombreux progrès thérapeutiques en cancérologie pédiatrique : les données collectées prospectivement permettent de confirmer les résultats antérieurement obtenus et éventuellement d'envisager de nouvelles études, parfois de type interventionnel. Les études non interventionnelles nécessitent elles-aussi une bonne information des parents et des patients ainsi que l'obtention du consentement des parents pour l'enregistrement anonymisé des données concernant le diagnostic et le traitement.

Le résumé du type d'étude interventionnel dans lequel était impliqué la SFCE en 2004 est fourni dans le tableau 1.

Phases/ Types d'études	III	II (nouvelles stratégies)	Etudes de cohortes avec méthodologie de phase II	I	Non interventionnel	Epidémiologique
Internationales	14	7	9	1	1	
Nationales	1	3	1	1	4	1

Promotion et subvention des essais cliniques SFCE

La promotion des études prospectives auxquelles participe la SFCE est le plus souvent académique (CHU, Centres de Lutte Contre le Cancer, Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, INSERM). La promotion industrielle concerne moins de 10 % des études. L'exigence justifiée de la qualité des études et de la fiabilité des données a un coût qui impose aujourd'hui que toutes les études soient couvertes par un financement. En 2004, ce financement spécifique n'était obtenu que pour 50 % des études (PHRC, AFSSAPS, Union Européenne, support industriel, organismes caritatifs). Les autres études sans subvention spécifique fonctionnent plus difficilement en impliquant le personnel institutionnel : même si la « MIGAC » fait rentrer la recherche parmi les objectifs des établissements de soins concernés, les études qui ne bénéficient pas de financement spécifique restent plus complexes à mener.

L'élaboration des protocoles de recherche suit un parcours exigeant ayant pour but de garantir la qualité de la recherche envisagée. Il est d'abord conçu par un investigateur coordonnateur et un groupe de co-investigateurs qui travaillent spécifiquement sur ce projet. Il est ensuite expertisé par des membres internes ou externes du Conseil Scientifiques de la SFCE avant de pouvoir bénéficier du soutien de cette société. Il est également, souvent parallèlement, expertisé par les organismes financeurs dans le cadre des appels d'offre mais aussi par divers comités de parents qui sont actuellement surtout sollicités pour leur avis concernant la notice d'information et le formulaire de consentement.

L'activité scientifique des médecins de la SFCE est résumée dans le tableau 2 en terme de publications et le tableau 3 en terme de facteur d'impact en 2004.

Tableau 2 activité scientifique des groupes de la SFCE en 2004

- Groupe Epidémiologie : 5
- Groupe Hépatoblastome: 7
- Groupe Leucémie: 3
- Groupe Néphroblastome: 2
- Groupe Neuroblastome: 3
- Groupe Ostéosarcome: 1
- Groupe Pharmacologie :1
- Groupe Radiothérapie :2
- Groupe Rétinoblastome: 4
- Groupes Histiocytose: 6

Tableau 3 facteur d'impact des publications de la SFCE en 2004

- Lancet (IF =21.7131) **2**
- Blood (IF = 9.782) **1**•J Clin Oncol. (IF = 9.835) **1**
- Nucleic Acids Res (IF = 7.260) **1**
- Hum Mutat (IF =6.845) **1**
- J Clin Endocrinol Metab (IF = 5.778) **2**
- Cancer (IF 4.434) **2**
- Br J Cancer (IF = 3.742) **3**

- Eur J Cancer (IF = 3.302) **3**
- J Pediatr (IF = 3.117) **1**•Pediatr Blood Cancer (pas d'IF, nouveau journal) **9**

La SFCE s'est donné les moyens de recruter du personnel consacré à la recherche clinique (8 Equivalents Temps Plein Attachés de Recherche Clinique (ARC) en 2004 et 1 médecin coordonnateur de ces ARC recruté en 2005). L'essentiel des financements permettant l'emploi de ces personnels est actuellement obtenu grâce à des fonds privés, complétés par des aides financières ciblées par l'Institut National du Cancer sur les besoins des équipes de cancérologie pédiatrique.

EVOLUTIONS PREVISIBLES ET SOUHAITABLES.

Certaines évolutions qualitatives doivent impérativement être menées afin de progresser encore dans la qualité de la recherche clinique menée au sein de la SFCE .

Pluridisciplinarité

La discipline pédiatrique médicale ou chirurgicale n'est de loin pas la seule concernée par les cancers de l'enfant. Les partenaires d'anatomie pathologique, de biologie, d'imagerie, de radiothérapie, de méthodologie et biostatistique doivent impérativement être partie prenante de ces projets dès leur élaboration initiale : or, leur implication peut être parfois complexe dans la mesure de leurs charges cliniques habituelles à propos d'autres types de pathologies plus fréquentes. La professionnalisation et le recrutement de personnel spécifique concernant les bases de données des études cliniques interventionnelles ou non interventionnelles est indispensable afin de pouvoir garantir leur sécurisation et la fiabilité des données pendant les périodes définies de l'étude.

Méthodologie

Des développements méthodologiques sont également indispensables, surtout en raison de la difficulté de constituer des sous-groupes de patients homogènes sur des critères de plus en plus restrictifs à partir de pathologies toujours rares. Il est ainsi peu probable que des études de phase III puissent être menées dorénavant autrement que sur le plan international européen, voire à un échelon plus large. Il est également indispensable de développer de nouvelles méthodologies dans les essais cliniques concernant le développement précoce de nouveaux médicaments afin que ceux-ci puissent être accessibles le plus rapidement possible aux enfants concernés.

Financement

Le financement systématique de chaque étude par des budgets spécifiques sera certainement une règle appliquée dorénavant grâce aux appels d'offre des organismes publics, des organismes caritatifs mais aussi, on peut l'espérer, grâce au soutien des industriels. En effet, le contexte de la mise en place des périodes d'extension de brevet lorsque les industriels peuvent faire état de leur soutien à des études spécifiquement pédiatriques et/ou consacrées à des maladies rares permet d'espérer que, malgré l'étroitesse du marché que représente la cancérologie pédiatrique, les industriels du médicament souhaitent dorénavant davantage soutenir les études dans ce domaine.

Lien avec les discipline biologiques fondamentales

Il est aujourd'hui évident que les progrès ultérieurs en cancérologie pédiatrique seront en grande partie permis grâce à une meilleure compréhension des mécanismes biologiques de la cancérogénèse, permettant d'affiner le diagnostic, de décrire des critères pronostiques au sein de groupes pathologiques spécifiques et, à terme, on peut l'espérer, de développer des thérapeutiques spécifiques. Aujourd'hui, les études biologiques associées aux études cliniques sont de plus en plus fréquentes et ont surtout pour but l'affinement du diagnostic et la stratification des traitements en fonction des critères de risque : on peut citer pour exemple l'étude de la maladie résiduelle dans la moelle osseuse par la détection d'anomalies moléculaires spécifiques dans le traitement de certaines formes de leucémie ; on peut citer également la description de l'amplification de l'oncogène N-MYC dans le

neuroblastome, clairement identifié comme un facteur de risque élevé nécessitant des traitements plus agressifs. Par contre, peu d'études cliniques incorporent aujourd'hui de façon satellite des études biologiques à visée cognitive pour mieux comprendre les mécanismes de la cancérogénèse ou les mécanismes d'action des médicaments utilisés. De telles études mériteront certainement d'être développées de plus en plus dans les prochaines années : cela souligne la nécessité impérieuse de la formation à la recherche des médecins impliqués en cancérologie pédiatrique et du développement des liens avec de nombreux laboratoires de recherche. Les études biologiques cognitives prospectives peuvent également mettre en évidence de nouveaux critères pronostiques mais aussi faire découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques. Ces recherches ont lieu jusqu'à présent exclusivement en milieu académique ; là encore, le soutien de l'industrie pour l'émergence de nouveaux médicaments représenterait un espoir thérapeutique certain en cancérologie pédiatrique.

Recherche clinique et recherche épidémiologique

Les difficultés concrètes pour la réalisation d'études cliniques prospectives augmentent en raison essentiellement de l'exigence légitime de qualité (réelle pluridisciplinarité, études clinico-biologiques coûteuses, internationalisation des groupes de recherche impliqués). Il sera donc désormais indispensable de hiérarchiser les priorités en terme de recherche clinique et accepter des périodes sans étude prospective dans une pathologie donnée pour laquelle on dispose de traitements standards efficaces. La SFCE sera amenée à sélectionner des études prioritaires en terme de santé publique, de critères de qualité et d'obtention de financement. De plus, le développement de la recherche épidémiologique en cancérologie pédiatrique sous forme de deux registres nationaux (leucémies et lymphomes depuis 1994, tumeurs solides non lymphomateuses depuis 2001) permet la poursuite de la recherche clinique exhaustive pour tous les cancers de l'enfant.

L'organisation actuelle des soins en cancérologie pédiatrique doit également garantir l'accès à l'innovation dans le cadre d'un réseau régional et national afin que tout patient en phase d'échec thérapeutique puisse bénéficier des propositions optimales disponibles en France. L'accès aux nouveaux médicaments se conçoit également au niveau européen : la France participe activement au réseau ITCC (Innovative Treatment of Cancer in Children) coordonné par G. VASSAL (www.itccconsortium.org). La majorité des patients inclus dans les études coordonnées par l'ITCC est française. Néanmoins, il existe encore aujourd'hui une accessibilité aux nouveaux médicaments en cancérologie pédiatrique plus restrictive en Europe qu'en Amérique du Nord.

Implication des parents et des personnes soignées

La poursuite du développement de la recherche en cancérologie pédiatrique en France passe également par une meilleure implication des parents et des personnes soignées. Il est en effet indispensable d'éclaircir pédagogiquement les divers aspects sociétaux de la recherche clinique. Il faut expliquer patiemment que cette recherche n'est pas incompatible avec un projet de soin individualisé et qu'elle se situe dans un contexte de champ de solidarité puisque des traitements autrefois expérimentaux sont devenus aujourd'hui des traitements standards. Les médecins concernés doivent également pouvoir être transparents sur les autres types de protocoles ou de traitements standard disponibles dans le monde, accessibles sur Internet et fondés sur une pratique scientifique de médecine des preuves. Le partenariat avec les parents et les personnes soignées s'en trouvera ainsi renforcé et leur implication doit se renforcer -même si la représentativité des parents et des personnes soignées partenaires sera toujours difficile à garantir. Leur participation doit être sollicitée non seulement dans la relecture des protocoles et des formulaires d'information et de consentement, mais aussi, au sein des groupes de travail, dans l'élaboration même des études.

ANNEXE 10

**Le nouveau contexte de la recherche et du développement des médicaments pédiatriques
en France, en Europe et aux USA.**

D. Vasmant, Président du groupe des médicaments pédiatriques du LEEM

P. Le Sourd, Président du LEEM (Les Entreprises du Médicament)

4-1 Analyse synthétique de la situation actuelle

4-1-1 : les enjeux du médicament en pédiatrie :

Le cinquième de l'ensemble de la population de l'Union européenne est âgé de moins de 16 ans. Dans l'Union européenne comptant 25 Etats membres, cela représente quelque 100 millions d'individus. La France bénéficie d'un des taux de natalité les plus favorables en Europe et compte actuellement sur son sol plus de 10 millions d'enfants dont l'état de santé (mesuré par le taux de morbi-mortalité) se situe dans la moyenne de celui des enfants européens.

Comme chez l'adulte, grâce à la mise au point de médicaments capables de guérir ou de soulager les pathologies de l'enfant, des progrès ont été réalisés dans de nombreux domaines thérapeutiques entrant dans le champ de la pédiatrie. Par exemple, des succès majeurs ont été remportés en matière d'hématologie, d'oncologie, de transplantations cardiaques, rénales et hépatiques, de vaccination, ou encore dans le traitement de l'asthme, des maladies infectieuses, de prise en charge de la détresse respiratoire et de l'infection à VIH. Les développements pharmacologiques qu'a connu le traitement d'affections telles que le diabète, les troubles neuropsychologiques et la mucoviscidose, ou la prise en charge de la douleur sont également à l'origine d'une amélioration de la santé de l'enfant.

Toutefois, un nombre non négligeable de médicaments prescrits en médecine infantile n'ont pas été conçus, ni évalués, dans la perspective d'un usage pédiatrique. Du point de vue des industriels, l'absence de retour sur investissement mais aussi la prise de risque expliquent probablement le manque d'enthousiasme constaté jusqu'alors au cours des revues des portefeuilles de développement (pas seulement étude mais aussi galénique) de nouveaux produits et/ou de nouvelles indications.

Sous l'impulsion de Charles Caulin, l'Afssaps a créé un Comité d'Orientation Pédiatrique qui a réalisé une étude sur les besoins non satisfaits en matière de médicaments pédiatriques, sujet qui a été repris par l'EMA.

La demande en produits pédiatriques spécifiques se fait tout particulièrement sentir dans des pathologies graves comme par exemple l'infection à HIV et le cancer.

Le développement de médicaments susceptibles de traiter l'infection à VIH est à l'évidence de la plus haute importance et doit être considéré à la lumière des données épidémiologiques. (Il serait souhaitable de faire figurer des données épidémiologiques européennes, l'incidence mondiale ne reflétant pas la situation en Europe).

Fin 2002, 42 millions de personnes étaient infectées par le VIH ; on estime à 3,2 millions le nombre d'enfants de moins de 15 ans porteurs du VIH dans le monde.

On évalue à 800 000 le nombre total de nouveaux cas d'infection à VIH parmi les moins de 15 ans dans le monde entier pour la seule année 2002. Plus d'un demi-million d'enfants (610 000) sont morts du Sida en 2002. En l'an 2000, on comptait dans le monde 21,8 millions de malades morts du Sida, dont 4,3 millions d'enfants. Poursuivre l'effort de développement de nouvelles molécules et des thérapeutiques existantes pour combattre l'infection à VIH en pédiatrie doit être une priorité.

Le cancer est un autre domaine crucial où des traitements médicamenteux adaptés font défaut. L'incidence du cancer chez l'enfant et l'adolescent se situe entre 10 et 15 cas pour 100 000, ce qui représente chaque année environ 1 800 nouveaux cas en France et 12 000 nouveaux cas en Europe. Les malignités diagnostiquées avant l'âge de 19 ans correspondent à 1 % de l'ensemble des cancers qui affectent l'être humain. Plus de 60 affections malignes différentes peuvent se développer chez l'enfant, 70 % d'entre elles sous la forme de tumeurs solides et 30 % sous forme de leucémies, ces dernières étant les plus fréquentes (30 %), suivies par les tumeurs cérébrales (20 %), les lymphomes (11 %), les neuroblastomes (8 %) et les sarcomes osseux (5 %) et des tissus mous (7 %). Ces trente dernières années, le traitement des cancers de l'enfant a considérablement progressé. Dans un environnement favorable, les protocoles thérapeutiques actuels (chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie) s'accompagnent de taux de guérison supérieurs à 70 %. Cependant, certaines tumeurs métastatiques (neuroblastome, sarcomes osseux et des tissus mous) ou cérébrales (médulloblastome, épendymome et tumeurs gliales) sont associées à des taux de guérison inférieurs à 50 %. De nouveaux traitements sont manifestement indispensables.

Ainsi, on estime que les thérapies existantes ne permettent pas de guérir près d'un enfant sur trois. Chaque année, en Europe, le cancer est responsable du décès d'environ 3 800 enfants et adolescents (de moins de 19 ans). Le développement de nouvelles thérapeutiques est l'un des principaux objectifs qu'entend poursuivre l'oncologie pédiatrique dans les dix années à venir, avec la volonté d'augmenter les taux de guérison tout en réduisant la toxicité des traitements.

Depuis de trop nombreuses années les pédiatres hospitaliers sont confrontés à la prise en charge de maladies complexes et graves et observent avec envie et espoir les innovations thérapeutiques développées pour les adultes. Souvent, poussés par la curiosité scientifique et aussi par le désir de ne pas faire perdre de chances à leurs patients, ils prescrivent « hors AMM » en extrapolant les posologies et/ou en demandant aux pharmaciens hospitaliers de préparer des petits dosages voire de « bricoler » des formes liquides. On a même vu des solutés injectables donnés per os, des comprimés écrasés au berceau des petits malades avant de les mélanger au repas. De nombreux acteurs et experts ont tiré la sonnette d'alarme car ce phénomène touche plus de 90% des prescriptions en néonatalogie, près de 50% des malades hospitalisés. En ville, selon les sources 20 à 30% des prescriptions seraient concernées. L'enquête réalisée par les pharmaciens hospitaliers sous la direction du Professeur Françoise Brion donne une idée quantitative précise.

Bien évidemment c'est faire courir un risque non maîtrisé dès lors que l'on sait que les paramètres d'efficacité et/ou de tolérance peuvent être très différents en fonction des tranches d'âge et ce même dans une maladie apparemment identique chez l'adulte et chez l'enfant (par exemple le diabète, les uro-néphropathies et l'HTA). De plus, certaines maladies sont spécifiques et/ou très différentes aux âges pédiatriques (par exemple l'épilepsie, les cancers ou les maladies infectieuses). Enfin, les paramètres pharmacocinétiques, leurs voies métaboliques et leur pharmacodynamie ne sont pas comparables chez l'enfant et chez l'adulte. Même si on peut en théorie modéliser, des essais cliniques sont indispensables.

Dans certains domaines, les acteurs se sont organisés pour réaliser les essais cliniques nécessaires, par exemple en oncologie pédiatrique, avec ou même sans le soutien des promoteurs industriels. Il faut bien constater que ces populations peu nombreuses, vulnérables et difficiles à étudier posent des problèmes de méthodologie, d'éthique propre et de coût car les essais cliniques sont plus difficiles. Malgré les efforts de structuration, l'outil de recherche clinique

hospitalier reste morcelé (CIC, URC, réseaux ville-hôpital) et peu visible malgré la qualité scientifique, médicale et technologique qui s'y trouve concentrée.

De surcroît, les liens que ces structures ont tissé avec la recherche amont (Unités Inserm, chercheurs du privé) et aval (Santé Publique, épidémiologie) sont variables et non consolidés.

Comme pour la recherche sur les médicaments de l'adulte, la France perd des parts de marché et de la compétitivité en matière de recherche clinique aux dépens des pays de l'Est, de l'Inde et de la Chine notamment. La prise de conscience au plus haut niveau politique a récemment été matérialisée par la création des pôles de compétitivité. Ce contexte nous donne une occasion unique de renverser la tendance.

4-1-2 : Les enjeux du futur règlement Européen sur les médicaments pédiatriques :

Le vote positif en première lecture du Parlement Européen le 7 septembre 2005 est une étape décisive en vue de son adoption. Les pédiatres, les pharmacologues, les associations de patients, les politiques, le Leem et l'EFPIA se sont battus pour faire aboutir ce texte. Mme Françoise Grossetête a été la dernière avocate du projet qu'elle a soutenu et fait adopter en tant que rapporteur principal du projet de loi. S'agissant d'un règlement, il sera applicable immédiatement dans tous les pays membres lorsqu'il sera adopté (probablement début 2006, en deuxième lecture). En France, Mme Annie Wolf a eu un rôle déterminant tout au long de la mission des médicaments orphelins et de la mission des médicaments pédiatriques qu'elle a animées auprès des Ministres de la Santé successifs et au Conseil des Ministres de la Santé de l'Union Européenne.

Le projet de règlement est attendu depuis décembre 2000 lors du sommet Européen de Nice, à l'instigation de la présidence française. Le développement des recherches en matière de médicament pédiatrique en Europe est une des mesures souhaitées dès lors qu'elle permettra de promouvoir les médicaments pédiatriques en Europe vis-à-vis des US sans retarder la mise à disposition pour d'autres populations.

Ce règlement, soutenu par la communauté des pédiatres et des patients aussi bien que par le Leem, devrait avoir un fort impact sur l'amélioration de la Santé Publique de 20% de la population Européenne à un coût modéré et progressif qui à terme augmentera l'offre de soins des produits innovants et génériques correctement évalués pour cette population. Pour réussir, ce dispositif devra augmenter la compétitivité de l'Europe en matière de recherche et développement. Voici en résumé les grandes lignes du texte qui devrait rentrer en vigueur en 2006 :

4-1-2-1 Dispositions offrant des « incitations »

- La prolongation du certificat complémentaire de protection (CCP) de 6 mois en récompense de données pédiatriques incluses dans un Plan d'investigation pédiatrique agréé par le Comité pédiatrique va dans le bon sens dès lors qu'elle couvre toute la molécule (et récompense l'obtention des données demandées, qu'elles soient positives ou non.

- Le « PUMA » pour les produits ayant perdu toutes les protections (10 ans de data protection pour la forme pédiatrique) est une bonne disposition dont l'efficacité dépendra de l'implication de petites entreprises dédiées.
- Dans le cas des médicaments orphelins et pédiatriques, l'exclusivité de marché passera de 10 à 12 ans en cas de plan d'investigation pédiatrique validé et abouti.

4-1-2-2 Dispositions définissant de nouvelles « obligations réglementaires »

- Le texte prévoit que la fourniture obligatoire d'un Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) pour toute nouvelle entité chimique avec possibilité de demande de délais ou d'exemption. Le Comité Pédiatrique (CP) qui sera créé au sein du CHMP pourra ou non valider les propositions du promoteur. Dans la grande majorité des cas, la mise en place prématurée d'une réflexion sur une molécule pour laquelle on ne dispose pas de connaissance suffisante ne se justifiera pas. Ceci permettra de ne pas retarder la mise à disposition pour d'autres populations. En revanche, la mise en place d'un processus de concertation avec le Comité Pédiatrique sur les critères de décisions pour préparer et soumettre un PIP au cas par cas semble bien adaptée.
- L'obligation d'un Plan d'Investigation Pédiatrique (ou une demande de délais ou d'exemption) pour toute nouvelle demande d'AMM (nouvelle indication, nouvelle posologie ou forme galénique) est en pratique raisonnable mais le comité pédiatrique aura à faire face à une avalanche de dossiers.
- Dans tous les cas une demande de délais et/ou d'exemption devront être scientifiquement justifiées par le demandeur.

4-1-2-3 Organisation et fonctionnement :

- Dans le cas d'un produit enregistré en décentralisé, il faudra un accord de plusieurs pays européens (et non pas tous) pour avoir les récompenses. Les récompenses doivent pouvoir être accordées dans les pays ayant commercialisé le produit. Le rôle et le fonctionnement du CP sera clef. Il se juxtapose aux systèmes en place pour les avis scientifiques et les évaluations des dossiers d'AMM, nécessitant un lien plus formel et surtout l'identification d'un rapporteur pour chaque dossier, lequel sera chargé d'assurer le suivi et la cohérence des avis rendus.
- La compétence mais aussi le pragmatisme de ses membres sera déterminant. Il est probable qu'il reprendra en partie certains membres actuels du Paediatric Working PARTY (PEG) qui travaille actuellement sur de nombreux guidelines visant à compléter ICH E 11.
- La période transitoire ne devra pas bloquer les initiatives pédiatriques afin de faire bénéficier les enfants européens des essais réalisés ou en cours où qu'ils soient.

4-1-2-4 Disposition visant à développer les infrastructures et à définir des priorités

Parmi les attributions du comité pédiatrique figurent deux sujets déterminants :

- L'établissement et le développement des réseaux d'investigation pédiatrique
 - o Afin de répondre à la nécessité de réalisation d'investigation clinique de haut niveau ayant toutes les garanties éthiques, les états membres doivent mettre tout en

œuvre pour mettre en priorité des réseaux d'investigateurs professionnels au sein des Hôpitaux publics

- En France, l'enjeu est de mieux fédérer les CIC et/ou les URC ayant une vocation pédiatrique mais aussi les réseaux en pédiatrie ambulatoire.
- La définition des besoins pédiatriques non satisfaits, ce qui implique une forme de priorisation de fléchage des PIP qui auront une meilleure chance d'être validés.
- Un renforcement de la pharmacovigilance pédiatrique est à imaginer au cas par cas
- Enfin les registres d'essais cliniques seront plus facilement accessibles.

4-1-3 : Les conséquences prévisibles du futur règlement européen sur les médicaments pédiatriques :

Si le règlement est adopté, il est probable que le nombre, la qualité et la diversité des protocoles de recherche pédiatrique proposés feront l'objet d'une augmentation significative.

4-1-3-1 Les promoteurs de ces travaux pourront-être

- de grands laboratoires multinationaux (du fait des obligations et des récompenses)
- de petites sociétés spécialisées dans les maladies rares et/ou dans des niches (du fait du PUMA et du MICE)
- des groupements de chercheurs académiques.

4-1-3-2 Les sujets abordés par ces travaux pourront-être :

- des recherches fondamentales sur les mécanismes et/ la génétique des maladies pédiatriques en liaison avec des applications thérapeutiques potentielles,
- des travaux de pharmacologie animale ou toxicologique,
- des travaux sur les nouvelles formulations galéniques,
- des essais thérapeutiques précoces de phase I/II (preuve de concept),
- des essais thérapeutiques de phase III ou IV,
- des travaux de pharmacovigilance et/ou d'épidémiologie,
- des recherches en sciences humaines portant notamment sur l'éthique de la recherche clinique en pédiatrie.

Il est essentiel que les promoteurs de ces travaux trouvent dans notre pays une volonté politique forte, matérialisée par des infrastructures adaptées et compétitives pour attirer ces recherches en France, faute de quoi ils iront dans d'autres pays qui auront mieux su s'organiser.

4-2 Objectifs à atteindre et indicateurs de mesure des succès

4-2-1 : Les objectifs à atteindre :

4-2-1-1 Recherche amont

- Promouvoir les thématiques pédiatriques au sein des appels d'offres de l'Inserm, de l'INCa, l'ANRS, des pôles de compétitivité
- Développer les Centres de Ressources Biologiques (CRB) à vocation pédiatrique

- Regrouper les chercheurs fondamentaux et cliniciens par axes thématiques autour de priorités nationales
- Concernant les chercheurs du secteur public qui brevettent leurs découvertes avant de les publier, augmentation des contrats public/privé avec des entreprises du médicament
- Développer les collaborations public/privé notamment en matière de galéniques en y associant les Facultés de Pharmacie.

4-2-1-2 Recherche clinique (essais thérapeutiques)

- Créer un maillage coordonné des réseaux d'investigation pédiatrique en s'appuyant sur ce qui existe
- Développer des centres de haute technicité dans les CHU, à partir des CIC existants dans le but de réaliser les phases précoces (phases I /II)
- Promouvoir les réseaux ville/hôpital pour la réalisation des phases III /IV, à partir des URC et des réseaux de pédiatres de ville
- Promouvoir les réseaux thématiques par maladie sur le modèle des réseaux en oncologie pédiatrique
- Augmenter la visibilité internationale
- Former les pédiatres, les personnels de soin.
- Promouvoir la recherche clinique chez l'enfant auprès du grand public afin d'augmenter le taux d'inclusion dans les études
- Augmenter le nombre et la qualité des médicaments disponibles pour la pédiatrie.

4-2-1-3 Recherche aval

- Développer les réseaux épidémiologiques en pédiatrie, sans négliger le maillage médecin traitant, pédiatre de ville, hôpital,
- Créer des registres par maladies,
- Informatiser le carnet de Santé et l'intégrer dans le futur DMP (dossier médical personnel)
- Développer, en y intégrant les Associations de patients, des recherches en sciences humaines et en éthique médicale pédiatrique.

4-2-2 : Les indicateurs de mesure de succès :

4-2-2-1 Recherche amont

- Nombre et montant des appels d'offres à thématiques pédiatriques au sein de l'Inserm, de l'INCa, de l'ANRS, des pôles de compétitivité
- Nombre d'équipes incluses dans un projet retenu par le 7^{ème} programme cadre européen
- Nombre de centres de ressources biologiques (CRB) à vocation pédiatrique
- Nombre de dépôts de brevets de molécules pédiatriques issus d'équipes françaises qu'elles soient publiques ou privées
- Nombre et nature des collaborations public/privé
- Définition de 5 priorités nationales pour la R&D sur les thérapeutiques en pédiatrie

4-2-2-2 Recherche clinique (essais thérapeutiques)

- Phases I/II,
 - o nombre de centres impliqués,

- nombre de malades inclus et évaluables
- respect des engagements pris dans ces études (% d'atteinte du nombre de centres/malades cible)
- Phases III,
 - nombre de centres impliqués,
 - nombre de malades inclus et évaluables
 - respect des engagements pris (% d'atteinte du nombre de centres/malades cible)
- Nombre de demandes de Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) soumis et approuvés à l'EMA
- Nombre de réseaux thématiques par maladie ou par thématiques
- Nombre et impact-factor des publications dans les revues à comité de lecture
- Connaissance du nombre et du résultat des audits faits par l'EMA, la FDA, l'Afssaps
- Nombre d'AMM et/ou de modifications du résumé des caractéristiques des produits concernant la pédiatrie.

4-2-2-3 Recherche aval

- Développer les réseaux épidémiologiques en pédiatrie, sans négliger le maillage médecin traitant, pédiatre de ville, hôpital
- Créer des registres de patients éligibles dans des essais cliniques par maladie ou en fonction de la CNIL, créer des centres de référence pour faciliter l'inclusion de patients dans les essais
- Informatiser le carnet de Santé et l'intégrer dans le futur DMP (dossier médical personnel)
- Développer, en y intégrant les Associations de patients, des recherches en sciences humaines et en éthique médicale pédiatrique.

4-3 Recommandations

Les entreprises du médicament ont la volonté de contribuer de façon pro-active à l'amélioration de la santé publique des enfants français et européens. Pour mener à bien cet objectif, au-delà d'une mobilisation nécessaire des équipes de recherche et de développement des entreprises opérant sur notre sol, il apparaît nécessaire que soient réunis les éléments suivants d'attractivité à tous les échelons. Cinq propositions sont ici exposées :

1. Autorités de Santé (Afssaps, HAS, DGS, CEPS, InVS) : identification d'interlocuteurs dédiés et compétents sur le sujet des médicaments pédiatriques. Ces interlocuteurs pourront être mobilisés soit par les promoteurs soit par l'EMA.
2. Clarification, structuration et professionnalisation des réseaux d'investigation clinique pédiatrique sur le modèle de coalitions thématiques prenant en compte l'ensemble des acteurs en ville et à l'hôpital. Cette action nécessite un engagement et un financement spécifiques du secteur public pour renforcer significativement les infrastructures existantes.
3. Augmentation des collaborations public/privé sur la base d'objectifs prioritaires, sous-tendus par des appels d'offres publics significatifs et coordonnés (entre l'Inserm, l'INCa, l'ANRS, pôles de compétitivité...).

4. Définition de 5 priorités nationales concernant la contribution française à l'amélioration des médicaments pédiatriques et susceptibles de faire l'objet d'une campagne grand public sur la recherche en pédiatrie.
5. Coordination et promotion de ces actions.



ANNEXE 11

Etat des lieux en Europe

Plus de vingt ans après les premières publications européennes mettant en évidence le manque d'information et d'évaluation des médicaments destinés à l'enfant, l'Europe n'est pas très avancée. Les publications des cinq dernières années analysent l'utilisation hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ou hors indication adulte des médicaments chez l'enfant en Europe. Ces publications ont authentifié une situation largement connue mais qui est maintenant établie en Europe comme aux Etats-Unis ou ailleurs. L'état des lieux montre une situation identique en France, en Grande-Bretagne et en Hollande. La majorité des médicaments utilisés chez les enfants n'ont pas d'AMM, pas de dose établie, pas de formes adaptées à l'administration à cette population. Les chiffres publiés montrent que la proportion de médicaments utilisés hors AMM va de 50% en médecine de ville à 90% en réanimation néonatale. A quelques exceptions près, l'utilisation des médicaments se fait sur la base d'une extrapolation « sauvage » des données de l'adulte alors qu'il est démontré que cette forme d'extrapolation est une source d'erreurs.

Les pédiatres de ville et les généralistes utilisent des médicaments qui appartiennent aux classes suffisamment étudiées comme les vaccins ou les antibiotiques usuels de la sphère ORL mais aussi à celles pour lesquels nous disposons de peu ou pas d'information comme les médicaments de l'asthme, de la gastro-entérologie ou de la rhumatologie. Les règles de prescription, le choix d'une classe de médicaments, les doses utilisées ou les recommandations de durée reposent en réalité sur le bouche-à-oreille, la transmission entre collègues, ou sur une 'règle de trois' partant du poids moyen d'un adulte de 60 kilos et de la dose adulte. L'information aux prescripteurs est avant tout véhiculée par les visiteurs médicaux (situation qui n'est pas spécifique de l'enfant) mais pour l'enfant, ils sont bien en peine de la justifier faute d'études.

Les données empiriques n'entraînent pas forcément de catastrophes apparentes. Il faut s'intéresser systématiquement et de manière prospective aux conséquences du manque d'efficacité (par sous-dose), et aux effets indésirables par surdose. La croissance de l'enfant peut être affectée, ce qui ne sera jamais détecté par les études faites chez l'adulte. Les effets de la maturation et sur la maturation, notamment sexuelle, doivent être dépistés. Faute d'études systématiques les conséquences ont été sous-estimées. En réalité, des publications ont bien établi que les effets indésirables sont différents mais aussi plus fréquents, plus intenses et plus graves lorsqu'il s'agit de prescription hors AMM chez l'enfant. Faute d'information sur leur utilisation en toute sécurité, l'enfant se voit privé de la prescription de médicaments innovants dès leur apparition.

A ceci s'ajoute la difficulté d'administrer une dose exacte et précise, et les parents se trouvent obligés de « préparer » le médicament de l'adulte pour que l'enfant puisse recevoir la dose prescrite et avaler le contenu d'une gélule ou d'un comprimé sans risquer de s'étouffer.

L'utilisation hors AMM est une source d'erreurs de prescription ou d'administration. Les médicaments anciens ou plus récents, dont les enfants ont besoin, n'ont pas été étudiés dans ces tranches d'âge et, si les études existent parfois, elles ne sont pas soumises aux autorités pour être évaluées et re-transcrites dans l'AMM. Enfin, sans logique apparente, les formulations pédiatriques qui existent et sont autorisées dans certains pays voisins de l'Union Européenne ne sont simplement pas commercialisées en France, ou inversement.

Les pédiatres, en ville ou à l'hôpital, et les généralistes sont donc tous concernés. Ils suivent la majorité des enfants et leur rôle de première ligne, d'interlocuteur privilégié des familles, est fondamental. Ils vont avoir à participer activement au développement des essais cliniques chez l'enfant qui vont être générés par la nouvelle législation. Ils doivent participer à l'effort commun de prescription de meilleure qualité chez les enfants, à la fois en terme de preuves (médecine fondée sur les preuves) et de meilleure gestion des risques liés aux médicaments à court ou long terme.

Information et médicaments de l'enfant

Pour que l'enfant ait les mêmes chances qu'un adulte d'être traité correctement, il faut que l'information disponible soit évaluée et mise à libre disposition des professionnels de santé et du public.

Il existe actuellement un dictionnaire des médicaments de l'enfant en Grande-Bretagne (non limité aux médicaments autorisés), et en France un Vidal® pédiatrique avait été lancé en 2000 mais cette excellente initiative a été de brève durée en l'absence de financement pour sa mise à jour. Il n'y a pas d'autres dictionnaires de médicaments en Europe à l'heure d'Internet même si la législation du médicament (revue et adoptée en 2004) exige la création d'une base de données exhaustives des médicaments autorisés dans l'Union Européenne (Europharm).

Transparence des essais cliniques pédiatriques

Les essais cliniques en cours ou en préparation sont protégés par le secret. La récente Directive européenne sur les Essais cliniques a créé l'obligation d'une base de données exhaustive (EUDRACT) mais d'accès réservé aux seules autorités réglementaires. Pour les essais pédiatriques, ceci aboutit à la répétition inutile d'essais et amène à inclure des enfants, sujets vulnérables et incapables (au sens légal) de consentir à leur propre participation, pour répondre à une question scientifique déjà résolue. Sans élaborer ici sur le problème éthique que cela soulève, cela entraîne un gâchis de ressources (au sens large du terme) très limitées.

En l'absence d'incitations, la proportion des essais cliniques menés chez l'enfant est faible, de 2-3% à moins de 10% pour l'instant, pour les rares pays capables de fournir des chiffres (Allemagne, Italie, France). EUDRACT va permettre de préciser cette proportion de manière satisfaisante. Cette faible proportion confirme s'il en était besoin l'absence de développement des médicaments dans cette population (la grande majorité des essais sur les médicaments est menée par l'industrie).

Un nouveau règlement pédiatrique

L'initiative européenne a été initiée par la France qui a soumis au Conseil des ministres européens un mémorandum en juin 2000, lors de la présidence française de l'Union. Cette initiative a permis la publication récente d'un projet de Règlement européen visant à encourager la recherche, le développement et l'information sur les médicaments pédiatriques. Le règlement a été retardé par la revue de la législation pharmaceutique qui se déroulait en parallèle. Certaines mesures sont calquées sur le modèle américain plus ancien.

Le système américain

En résumé, le modèle américain, établi depuis 1997, comprend deux procédures parallèles.

L'une comporte des obligations pour les firmes pharmaceutiques. Elle a commencé par s'appeler « Pediatric Rule » puis a été remplacée (après avoir été jugée illégale car outrepassant les pouvoirs de la FDA) par le 'Pediatric Research Equity Act'. Cette loi oblige les firmes pharmaceutiques qui produisent des nouveaux médicaments qui ont un intérêt thérapeutique significatif et qui seront vraisemblablement largement prescrits chez l'enfant, à réaliser un développement pédiatrique dans la même indication que celle de l'adulte. Plusieurs centaines de produits ont ainsi été étudiés.

L'obligation n'est imposée que si la firme refuse de rentrer dans le système volontaire ci-dessous.

La deuxième procédure fait partie d'une série de mesures incitatives appelées 'Best Pharmaceuticals for Children Act'. Ce système est volontaire, basé sur un contrat établi avec la firme pharmaceutique (Written request). En échange de la planification ET de la réalisation d'un

développement pédiatrique, la firme reçoit une extension de 6 mois de la protection existante contre les génériques concurrents. Le projet de développement doit faire l'objet d'un agrément et ses caractéristiques principales comprenant type d'études, nombre et calendrier sont déterminées par la FDA, lorsque cette dernière juge qu'il y a un intérêt de santé publique. Les 6 mois sont obtenus si le contrat est rempli, quels qu'en soient les résultats, c'est à dire que la 'récompense' est donnée pour l'information obtenue, y compris lorsque la conclusion est que le produit étudié est inefficace et/ou dangereux pour l'enfant.

Cette extension de 6 mois se montre extrêmement rentable car elle s'attache à toutes les indications ou formes du produit (y compris adulte). Après un premier engouement pour les produits de haut rendement commercial (blockbusters) dont l'intérêt pédiatrique était discutable, les firmes se sont engagées sur des marchés un peu moins profitables mais plus utiles aux enfants.

D'autres mesures ont été ajoutées pour encourager les études chez le nouveau-né et sur les produits anciens, (ayant perdu leur protection/brevet), qui sont dénués d'intérêt commercial.

Ces mesures ont lancé la recherche clinique en pédiatrie aux Etats-Unis dans des proportions gigantesques ; plus de quarante mille enfants sont ou seront inclus dans des essais. Le réseau de recherche clinique créé et financé par les National Institutes of Health, constitué des Pediatric Pharmacology Research Units (PPRU), est d'ailleurs réputé saturé, ce qui amène les firmes à mener désormais des essais dans d'autres pays (notamment Amérique du Sud et pays d'Europe de l'Est) avec les problèmes éthiques que cela peut soulever dans certains pays en voie de développement. On dit actuellement que pas un enfant hypertendu aux USA n'est traité sans être dans un essai. Ceci peut paraître excessif mais il est clair (et publié) que les enfants sont plus en sécurité dans des essais cliniques où la surveillance est renforcée et systématique. La mentalité américaine joue aussi un rôle dans cette participation active aux essais, à la fois pour des raisons économiques (gratuité des soins lors des essais) et des raisons culturelles (culture de responsabilisation individuelle et de participation).

Un élément intéressant aussi a été la démonstration que lorsque l'industrie est motivée (financièrement) les essais pédiatriques deviennent possibles, à l'opposé de ce qu'elle était la première à soutenir jusque récemment.

Le système européen

Le Conseil de l'Union Européenne a adopté en décembre 2000 la résolution française demandant à la Commission Européenne de proposer un texte législatif pour remédier à cette situation. Une longue période s'est écoulée pendant laquelle ont eu lieu la consultation des 'parties intéressées' et une étude d'impact étendue exigée pour toute nouvelle mesure législative d'importance ; l'étude d'impact mesure les conséquences économiques, sociales et environnementales potentielles de la mise en place du règlement. Les Commissaires, fin septembre 2004, ont finalement adopté un projet de Règlement pédiatrique qui est en fin de première lecture au Parlement et au Conseil. Le projet est disponible sur le web (pharmacos.eudra.org)

Les principes de ce projet sont les suivants :

- Un Comité d'experts pédiatres, créé à l'Agence européenne des Médicaments (EMA), est chargé d'évaluer tous les plans d'investigation (développement) pédiatrique, de décider des exemptions de développement et d'accorder si nécessaire des délais pour la réalisation d'études.

Deux types de médicaments sont concernés de manière différente :

- Pour tous les nouveaux médicaments encore protégés par un brevet, les firmes ont l'obligation de soumettre avant le dépôt d'AMM un plan d'investigation pédiatrique dont le contenu et l'intérêt pour l'enfant seront jugés par le Comité pédiatrique. La « récompense » octroyée aux firmes qui mènent à bien ce développement pédiatrique est une extension de 6 mois du brevet du médicament (précisément, une extension du Certificat Complémentaire de Protection).

- Pour les produits autorisés et plus anciens, dont le brevet a expiré et qui sont dénués d'intérêt pour l'industrie pharmaceutique car déjà copiés par les génériques, il n'y a pas d'obligation mais un nouveau type d'autorisation de mise sur le marché (AMM) est créé qui couvre l'indication pédiatrique et sa formulation. Le développement doit aussi être fait après accord sur le plan

d'investigation pédiatrique et l'AMM, si elle est obtenue, est protégée contre les génériques pendant 10 ans (comme pour un produit nouveau, c'est là l'intérêt/l'incitation).

Un certain nombre d'autres mesures sont prévues par le Règlement :

- la création d'un réseau européen réunissant les réseaux nationaux de recherche clinique, géré par l'EMA, dont on peut anticiper qu'il aura une double fonction, celle de prestataire de services (assurance qualité, standards cliniques et éthiques) et une capacité de mobilisation des réseaux nationaux pour les essais multinationaux ;
- un inventaire de l'usage hors AMM des médicaments dans les Etats Membres ;
- une liste des besoins pédiatriques en médicaments qui doit permettre au Comité de juger de l'intérêt des produits pour décider des plans d'investigation pédiatrique ;
- Pour financer la recherche sur les produits anciens, dont on sait que l'industrie ne s'y intéresse pas, des mesures seront prises pour que les Programmes-cadre de la Commission Européenne fassent une place systématique à la recherche pédiatrique ;
- une dérogation à la Directive Essais Cliniques qui permet la publication des essais pédiatriques et de leurs résultats.

Le projet a été révisé après la première lecture ; le texte est disponible à l'adresse suivante : (http://pharmacos.eudra.org/F2/Paediatrics/docs/COM_2005_0577_EN.PDF)

Ce projet de règlement devrait devenir loi début 2007, après la deuxième lecture au Conseil et au Parlement européens. Cette loi va donc modifier profondément la recherche clinique chez l'enfant et créer dans un avenir très proche des occasions pour les réseaux de recherche nationaux qui sauront être prêts et démontrer leur qualité. G Pons est en train de monter en France un réseau (RIP), avec l'INSERM, ce qui devrait compléter les centres d'investigation cliniques.

Difficulté des essais chez l'enfant

Les essais chez l'enfant sont coûteux, réputés impossibles faute de consentement des parents, ou contraires à l'éthique. L'exemple de la cancérologie pédiatrique depuis des années, l'exemple plus récent de l'initiative américaine ont montré que la motivation des investigateurs et des firmes est en réalité l'élément déterminant. Le coût reste un frein certain. S'il est légitime de remettre en question, en terme de santé publique, l'intérêt de certaines des études menées par l'industrie pour bénéficier des avantages offerts par la FDA, le bénéfice est réel en terme d'information désormais disponible.

Les facteurs qui influencent la décision des parents d'accepter ou non l'inclusion de leur enfant dans un essai éthique sont bien analysés dans nombre de publications. La confiance qu'ils ont dans leur médecin et, pour un certain degré, la sévérité de la maladie sont des éléments qui peuvent jouer un rôle décisif.

Finalement, c'est certainement le nouveau-né (prématuré ou non) qui représente la classe d'âge la plus difficile à étudier comme l'a montré la nécessité de mesures spécifiques prises par la FDA et le NIH.

L'éducation des parents et des praticiens

Il est nécessaire d'enseigner au public le principe des essais, sans oublier l'élément essentiel d'incertitude sur les bénéfices et risques du médicament ; cette éducation doit passer par une information au niveau de la population probablement avant toute proposition d'inclusion dans les essais, comme l'information sur le don d'organes le montre.

Il faut reconnaître que la publication dans les médias de certains abus et d'erreurs a pu détruire la confiance du public dans toute démarche d'investigation éthique. La plaquette publiée récemment par le ministère de la Santé français et le LEEM pour information du public est un exemple d'élément utile à distribuer aux parents dans les salles d'attente, dans l'espoir d'ouvrir le dialogue sur la nécessité d'étudier les médicaments.

Ethique des essais chez l'enfant

Le très grand nombre d'enfants inclus dans les essais américains et la publication d'essais dans les pays en voie de développement, utilisant les populations locales comme sujets/objets d'étude dans des conditions éthiques qui ne seraient pas acceptables dans les pays développés, renforcent le souci éthique de protéger les enfants des abus. Le Comité des Médicaments Humains (CHMP) et le Comité Pédiatrique à l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) vont se trouver confrontés à ces questions, une fois le Règlement pédiatrique en place, lorsqu'ils auront à juger les demandes et les résultats des plans d'investigation pédiatrique. Certaines propositions de développement pédiatrique, à but purement commercial et qui ne serviraient pas les besoins de santé publique (des enfants), devront clairement être refusées par le Comité Pédiatrique. La réflexion éthique doit continuer et une grande vigilance des comités d'éthique est nécessaire à cet égard. Une éducation spécifique des Comités d'Éthique est nécessaire. Ils sont les premiers à demander cette formation, qui ne les dispensera pas des obligations créées par la Directive Essais cliniques de s'adjoindre une expertise pédiatrique lorsqu'ils jugent un protocole d'étude chez l'enfant.

Certains membres du Groupe d'Experts Pédiatriques (groupe de travail du PEG) du CHMP réfléchissent et travaillent sur ce sujet avec la Confédération des Spécialistes en Pédiatrie (CESP). La Commission a, de plus, mandaté le groupe de travail sur la Directive Essais Cliniques pour produire un guideline sur l'éthique des essais cliniques chez l'enfant (l'EMA en est le rapporteur).

L'AMM a une valeur ajoutée

Il peut sembler inutile de mener les produits jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché ; il peut sembler suffisant de faire les études et d'en publier les résultats. L'AMM a une valeur ajoutée à notre avis, elle rapporte le résultat d'une évaluation par des experts sur le rapport bénéfices - risques et juge de la pertinence des résultats. L'AMM intègre l'ensemble des essais menés sur le produit, y compris les essais négatifs non publiés, car les firmes ont une obligation légale de soumettre l'ensemble des résultats. Les résultats négatifs ayant peu de chance d'être publiés, l'information publiée dans les journaux médicaux sélectionne les preuves favorables d'efficacité et de sécurité. Enfin les autorités peuvent vérifier la réalité des inclusions, le respect du protocole et l'exactitude des résultats soumis par les inspections de bonnes pratiques cliniques (BPC).

Extrapolation des résultats de l'adulte à l'enfant

Lorsque la maladie est la même chez l'enfant que chez l'adulte, il n'est pas nécessaire de reproduire la démonstration d'efficacité faite chez l'adulte. Dans d'autres indications, l'information obtenue chez l'adulte ne permet pas de conclure même si elle contribue à l'évaluation de la sécurité. Les différences qui existent entre les différentes classes d'âge ajoutent à la complexité de la démonstration. Il est parfois nécessaire d'étudier séparément le nouveau-né du nourrisson. Même en présence d'une similarité des situations cliniques avec celles de l'adulte, certains essais supplémentaires sont nécessaires car ils apportent des données spécifiques de l'enfant : études de pharmacocinétique qui permettent d'établir la dose efficace ou de sécurité qui cherchent à dépister les effets indésirables observés chez l'enfant. Les effets indésirables sont différents chez l'enfant et chez l'adulte. Les effets peuvent varier en intensité et ils peuvent être de nature différente ; par exemple, les benzodiazépines ont un effet hypnotique chez l'adulte et excitant chez l'enfant. Certains effets n'existent que chez l'enfant, notamment (mais pas exclusivement) lorsqu'ils sont liés à la croissance ou à la maturation. Les effets sur le système nerveux central en développement sont très difficiles à mettre en évidence s'ils ne sont pas recherchés systématiquement, il y a peu de chances qu'ils soient identifiés spontanément. Les effets indésirables ne sont parfois connus qu'à l'âge adulte, des années après la prise.

Pharmacovigilance pédiatrique

L'analyse des effets indésirables chez l'enfant ajoute sa propre complexité à celle de la pharmacovigilance de l'adulte. La pharmacovigilance est souvent impuissante lorsqu'il s'agit de

prescriptions hors AMM. Chez l'enfant, les méthodes de suivi à court et surtout long terme restent à définir. S'il paraît impossible d'avoir obtenu 20 ans de suivi avant d'autoriser un médicament, il est de la responsabilité des autorités d'obtenir ces informations après AMM pour revoir si nécessaire le rapport bénéfice-risques. La notification spontanée par les prescripteurs –une obligation légale – reste essentielle à la détection de signaux indiquant une toxicité ignorée, mais a de nombreuses limitations (sous-notification, biais de sélection, de notoriété, etc.). D'autres méthodes doivent être développées et utilisées, comme le suivi de cohortes qui permet d'étudier de manière rapprochée une population de taille raisonnable pour extrapoler ensuite à la population générale. Des méthodes prospectives doivent être proposées pour définir au mieux les risques, les prévenir ou les minimiser. Un renforcement de la pharmacovigilance et de la gestion des risques est prévu dans le règlement pédiatrique.

Conclusion

Ce projet législatif européen est très ambitieux et il doit permettre d'augmenter notre connaissance des médicaments. Il nécessite une grande vigilance éthique pour que l'objectif d'amélioration de la santé des enfants ne soit pas perdu de vue. Il reste une chance pour l'Europe, comme le précédent américain l'est pour les Etats-Unis, de modifier positivement, profondément et durablement la façon dont les enfants reçoivent des médicaments au quotidien.

REFERENCES –selection-

1. Conroy S, Choonara I, Impicciatore P et al. Survey of unlicensed and off-label drug use in paediatric wards in European Countries. European Network for Drug Investigation in Children. *BMJ* 2000;320:79-82.
2. Turner S, Nunn A J, Fielding K et al. Adverse drug reactions to unlicensed and off-label drugs on paediatric wards: a prospective study. *Acta Paediatr* 1999;88:965-8.
3. Horen B, Montastruc J L, Lapeyre-Mestre M. Adverse drug reactions and off-label drug use in paediatric outpatients. *Br J Clin Pharmacol* 2002;54:665-70.
4. Medicines for Children. Royal College of Pediatrics and Child Health Ed. London. 2003
5. Pédiatrie. Guide pratique du médicament. OVP Ed Paris 2000
6. Food and Drug Administration (site pédiatrique) : <http://www.fda.gov/oc/opt/default.htm>
7. Commission Européenne. Proposition de Règlement du Parlement Européen et du Conseil relatif aux médicaments utilisés en pédiatrie : http://pharmacos.eudra.org/F2/Paediatrics/docs/2004_09/FR.pdf
8. Directive du Parlement Européen et du Conseil sur (...) l'application des bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain. 2001/20/CE du 4 avril 2001. http://pharmacos.eudra.org/F2/eudralex/vol-1/DIR_2001_20/DIR_2001_20_FR.pdf
9. Steinbrook R. Testing medications in children. *N Engl J Med* 2002;347:1462-1470.
10. Caldwell PHY, Murphy SB, Butow PN, et al. Clinical trials in children. *Lancet* 2004;364:803-11.
11. Singhal N, Oberle K, Burgess E, et al. J. Parents' perception of research with newborns. *J Perinatol* 2002;22:57-63.
12. Rothmier J D, Lasley M V, Shapiro G G. Factors influencing parental consent in pediatric clinical research. *Pediatrics* 2003;111:1037-41.
13. Participation d'un enfant ou d'un adolescent à un essai clinique. Ce que les parents doivent savoir. LEEM Ed. Paris. 2004
14. Koski G, Nightingale S L. Research involving human subjects in developing countries. *N Engl J Med* 2001;345:136-8.
15. Gill D. Ethical principles and operational guidelines for good clinical practice in paediatric research. Recommendations of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2004; 163:53-7.
16. Clinical investigation of medicinal products in the paediatric population. ICH E11 CPMP/ICH/2711/99. <http://www.emea.eu.int/pdfs/human/ich/271199EN.pdf>
17. Agence Européenne des Médicaments. Guideline on paediatric pharmacovigilance. <http://www.emea.eu.int/pdfs/human/phvwp/23591005en.pdf>

Entretiens ou contributions écrites
(total : 363 personnes)

ADENOT Isabelle (Paris), AIGRAIN Yves (Paris), ALBERTI Corinne (Paris), ALLEMAND Hubert (Paris), ALIN Gilbert (Metz), ALVIN Patrick (Paris), AMBARD Marie-France (Epinal), AMEISEN Jean-Claude (Paris), ANNEQUIN Daniel (Paris), APTEL Evelyne (Nancy), ARMENGAUD Jean-Baptiste (Paris), ARSAN Amine (Paris), AUBERT-FOURMY Chantal (Boulogne), AUBREGE Alain (Nancy), AUGER Christian (Paris).

BACH Véronique (Amiens), BADER-MEUNIER Brigitte (Paris), BARA Christine (Paris), BAROT Dominique (Amiens), BARRES Martine (Paris), BARTHELEMY Lucette (Nancy), BAS Philippe (Paris), BASSET Christian (Paris), BASSET Bernard (Paris), BATAILLE Henri (Pointe-à-Pitre), BAUBY Colette (Paris), BAUCHET Emmanuelle (Paris), BAYET Jean-François (Paris), BEAUFILS François (Paris), BELEY Gérard (Nancy), BELLANGER Anne (Paris), BELLAS-CABANE Christine (Paris), BELORGEY Chantal (Paris), BENE Marie-Christine (Nancy), BENTOLILA Alain (Paris), BERARD Carole (Lyon), BÉRARD Etienne (Nice), BERG Danielle (Paris), BERGER Maurice (Saint-Etienne), BERNARD Jean-Louis (Marseille), BERTOYE Pierre (Paris), BESSA Zinna (Paris), BEY Pierre (Paris), BEZAZ Daouïa (Metz), BIOULAC Bernard (Paris), BIRGÉ J (Boulay-Moselle), BLANC Jean-Paul (Saint-Etienne), BLANC Patrice (Paris), BLANC Paul (Paris), BLEHAUT Henri (Paris), BLOCH Juliette (Paris), BLOCH-LAINE Jean-François (Paris), BLUM BOISGARD Claudine (Paris), BOCQUET Alain (Besançon), BOLLE Françoise (Nancy), BONNET-GALZY Marie Caroline (Paris), BOTHOREL Catherine (Paris), BOUDAILLIEZ Bernard (Amiens), BOULANGE Philippe (Nancy), BOURDAIS Monique (Paris), BOURDILLON François (Paris), BOURRILLON Antoine (Paris), BOUVIER Paul (Genève), BOVET Martine (Le Vesinet), BRAVARD Claude (Paris), BREART Gérard (Paris), BRECHOT Christian (Paris), BRIN Hubert (Paris), BRISSET Claire (Paris), BROCA Alain de (Amiens), BRODIN Marc (Paris), BRUN Nicolas (Paris), BRUNELLE Francis (Paris), BURDILLAT Martine (Paris),

CACI Hervé (Nice), CALLAMAND Pierre (Béziers), CANOÛI Pierre (Paris), CARON François-Marie (Amiens), CARRET Anne-Sophie (Montréal), CARVALHO Josiane (Rennes), CASANOVA Jean-Laurent (Paris), CASES Chantal (Paris), CASTOT Anne (Paris), CAU Daniel (Chalon-sur-Saône), CHABOT Jean-Michel (Paris), CHABROL Brigitte (Marseille), CHERON Gérard (Paris), CHEVALLIER Bertrand (Paris), CHEYMOL Jacques (Paris), CHOISNARD Hervé (Lagny-sur-Marne), CHOQUET Marie (Paris), CLARIS Olivier (Lyon), COCHAT Pierre (Lyon), COHEN Robert (Paris), COLLOMBET Alain (Lyon), COLOMBO Marie-Christine (Nancy), CORVOL Marie-Noëlle (Paris), COUDRAY Marie Ange (Paris), COUTUREAU Eliane (Paris), COUTY Edouard (Paris), CRESSON Geneviève (Villeneuve d'Ascq), CRETIN Carole (Paris), CROSNIER Hélène (Poissy-St-Germain), CUBAYNES Marie-Hélène (Paris), CULLET Danièle (Paris),

DARMON Frédérique (Paris), DEGOS Laurent (Paris), DEHAN Michel (Paris), DELAGE Christelle (St-Laurent du Maroni), DELL'ERA Danielle (Nancy), DELMAS-MARVY Martin (Paris), DELOUR Marcelle (Paris), DELPIT Emilie (Paris), DESANDES Emmanuel (Nancy), DESCHAMPS Jean-Pierre (Nancy), DESFONTAINE Jean (Paris), DESFORGES Nicolas (Paris), DESHONS Jean-Pierre (Paris), DETEIX Patrice (Clermont Ferrand), DEUTSCHER Jean-Louis (Nancy), DINET

Michel (Nancy), DOLLFUS Catherine (Paris), DOMMERGUES Jean-Paul (Paris), DORBES Jeanine (Paris), DOSQUET Patrice (Paris), DOUFFET Guy (Paris), DOZ François (Paris), DREUX Claude (Paris), DROUIN Danièle (Montréal), DROZ Dominique (Nancy), DUFOUR Véronique (Paris), DULUCQ Philippe (Remiremont), DUPONT Christophe (Paris), DUPONT Dominique (Paris), DUPREZ Adrien (Nancy), DURAND Monique (Champigneulle), DUROCHER Alain (Paris).

EINSARGUEIX Gilles (Paris), ELBAUM Mireille (Paris), ELGUEDJ Myriam (Cayenne), ETIEMBLE Jeanne (Paris), EVANS Valérie (Paris).

FAROZI Anne-Marie (Paris), FARRIAUX Jean-Pierre (Lille), FASSIER François (Montréal), FAVRE Elisabeth (Nancy), FAYE Albert (Paris), FISCHER Alain (Paris), FLORET Daniel (Lyon), FOUCAUD Pierre (Le Chesnay), FOURCADE Alexandra (Paris), FRANCESCHINI J-C (Nice), FRITZ Marie-Thérèse (Dijon), de FROBERVILLE (Paris), FUSEAU Alain (Le Havre).

GABEL Marceline (Paris), GAULTIER Claude (Paris), GAÜZERE Mireille (Paris), GENDREL Dominique (Paris), GENEST François (Paris), GENOVESE Isabelle (Nancy), GENTILE Michel (Paris), GERVAISE Sylvie (Paris), GHRIB Farida (Toulouse), GILBERG Serge (Paris), GIRAUD Francis (Paris), GOHET Patrick (Paris), GONZALES Emmanuel (Paris), GOTTRAND Frédéric (Lille), GOULET Marie (Paris), GOULET Olivier (Paris), GOUSSET Ghislaine (Paris), GOUYON Jean-Bernard (Dijon), GRAVELAT Chantal (Nancy), GRENIER Danielle (Montréal), GRIMFELD Alain (Paris), GRISCELLI Claude (Paris), GUERIN Marie-Françoise (Paris), GUINOT Sandrine (Paris),

HABERT Laurent (Paris), HALIMI Yvan (La Roche sur Yon), HANSEL Sylvie (Montpellier), HAURY Brigitte (Paris), HELOURY Yves (Nantes), HERMANGE Marie-Thérèse (Paris), HERON Bernard (Paris), HOOG-LABOURET Nathalie (Paris), HOUSSIN Didier (Paris), HURIET Claude (Paris),

JACQZ-AIGRAIN Evelyne (Paris), JAMMES Emmanuel (Paris), JARREAU Pierre-Henri (Paris), JEAMMET Philippe (Paris), JEANJEAN Jacques (Nancy), JEANNIN-CARJAVAL C. (Paris), JOSSERAN L. (Paris), JOUGLA Eric (Le Vesinet), JOURDAIN-MENNINGER Danièle (Paris),

KAHN-BENSAUDE Irène (Paris), KARAOUI Leila (Meaux), de KERMADEC Sylvie (Paris), KOHLER Rémi (Lyon), de KORWIN Jean-Dominique (Nancy), KOVESS-MASFETY Viviane (Paris), KREMP Odile (Lille), KRAKOWSKI Yvan (Nancy), KURTZ François (Saint-Avoid),

LABAYE Nadine (Daix), LACROIX Brigitte (Nancy), LADENBURGER Antoinette (Nancy), LAFOND Jean (Paris), LAMBERT-FENERY Maud (Paris), LAMOUREUX Pierre (Paris), LANNELONGUE Christophe (Paris), LASCOMBES Pierre (Nancy), LAUNOIS Anne (Paris), LAURE Patrick (Nancy), LAURENCE Michel (Paris), LAVAUD Jean (Paris), LAZAREVITCH Anne (Paris), LE GUEN Martine (Paris), LE KELLEC-NATHAN Martine (Paris), LE LAY Emmanuelle (Paris), LE LUYER Bernard (Le Havre), LE MENE Jean-Marie (Paris), LE ROUX Pascal (Le Havre), LECLERQ Benoît (Lyon), LEFEBVRE Caroline (Paris), LEFEUVRE Brigitte (Paris), LEHEUP Bruno (Nancy), LEMERLE Sophie (Paris), LEMOINE Michel (Paris), LEPISSIER Nicolas (Paris), LEQUIEN Pierre (Lille), LERBRET Marie-Claude (Valenciennes), LERCH

Dominique (Suresnes), LE ROUX Pascal (Le Havre), LE SOURD Pierre (Paris), LEUYET Bernard (Nancy), LEVERGER Guy (Paris), LEVINE Martine (Paris), LEVY-JURIN Valérie (Nancy), LINSOLAS Roger (Paris).

MAITROT Claire (Rennes), **MALLET** Eric (Rouen), **MANCIAUX** Michel (Nancy), **MARGUET** Christophe (Rouen), **MARIMBERT** Jean (Paris), **MARTIN** Emilie (Paris), **MARTINOT** Alain (Lille), **MAUROY** Marie-Christine (Bruxelles), **MAYER** Michèle (Paris), **MECHINAUD** Françoise (Nantes), **MERCIER** Jean-Christophe (Paris), **MEYER** François (Paris), **MEYER** Jeanne (Metz), **MEYER** Xavier (Paris), **MISSE** Christophe (Paris), **MONIN** Pierre (Nancy), **MORENO** Paloma (Paris), **MORO** Marie Rose (Paris), **MOUZARD** Alain (Nantes).

NARRING Françoise (Genève), **NEULAT** Nadine (Paris), **NIVET** Laurence (Paris),

ORSI Christine (Paris),

PACLOT Catherine (Paris), **PARENT** Henri (Paris), **PARUIT** Marie-Carole (Nantes), **PELISSARD** Jacques (Paris), **PERICARD** Benoît (Nancy), **PICARD** Capucine (Paris), **PICHEROT** George (Nantes), **POLTON** Dominique (Paris), **PONS** Gérard (Paris), **POSTAIRE** Eric (Paris), **POSTEL-VINAY** Marie-Catherine (Paris), **PRISSE** Nicolas (Paris).

QUIRIAU Fabienne (Paris),

RAVILLY Sophie (Paris), **REVEL** Myriam (Paris), **REY-SALMON** Caroline (Paris), **REY** Nathalia (Pointe-à-Pitre), **RICARD** Emmanuel (Paris), **RICHARD** Geneviève (Paris), **ROMAIN** Catherine (Paris), **ROMAIN** Olivier (Paris), **ROMANO** Marie-Claude (Paris), **ROSSI** Florence (Paris), **ROUSSEY** Michel (Rennes), **ROUSSILLE** Bernadette (Paris), **ROUX** Michel (Paris), **ROZÉ** Jean-Christophe (Nantes), **RUBEL** Francis (Haguenau), **RUELLE** Yannick (Nancy),

SAILLAND Annick (Paris), **SAILLOUR** Christine (Nancy), **SAINT-RAYMOND** Agnès (Londres), **SALBREUX** Roger (Paris), **SALINIER-ROLLAND** Catherine (Gradignan), **SAMBUC** Roland (Paris), **SAMSON** Brigitte (Paris), **SARLES** Jacques (Marseille), **SARNACKI** Sabine (Paris), **SAUDUBRAY** Jean-Marie (Paris), **SAVOYE** Cl. (Paris), **SCHLERET** Jean-Marie (Nancy), **SCHLERET** Yvon (Nancy), **SCHMITT** Michel (Nancy), **SCHWARTZ** Françoise (Nancy), **SEIGNEUR** Etienne (Paris), **SELIGMAN** Marc-David (Paris), **SENECAL** Jean (Paris), **SERIN** Michel (Saint-Amand-en-Puisaye), **SERMET** Catherine (Paris), **SERRES-COMBOURIEU** Marie-Claude (Paris), **SERVANT** Anne-Marie (Paris), **SIBERTIN-BLANC** Daniel (Nancy), **SICARD** Estelle (Paris), **SIMEONI** Umberto (Marseille), **SINGLY** François (Paris), **SIRIEZ** Jean-Yves (Paris), **SIRVENT** Nicolas (Nice), **STESCHENKO** Dominique (Nancy), **STEYER** Elisabeth (Talange), **SUC** Agnès (Toulouse),

TABONE Marie-Dominique (Paris), **TAHRAT** Anne-Marie (Paris), **TALON** Philippe (Montfermeil), **TAUBER** Maité (Toulouse), **TITRAN** Maurice (Roubaix), **TOURSEL** Francis (Valenciennes), **TRANG** Ha (Paris), **TREGOAT** Jean-Jacques (Paris), **TRELUYER** Jean-Luc (Paris), **TRICOIRE** Michèle (Bar le Duc), **TROUVIN** Jean-Hugues (Saint-Denis), **TURCK** Dominique (Lille), **TURSZ** Anne (Paris),

UMBERTO Siméoni (Marseille), **UNWIN** Philippe (Montpellier), **URCUN** Jeanne-Marie (Paris),

VALDES Liliane (Paris), **VALLEE** Louis (Lille), **VAN LANGERMEERSCH** Jérôme (Carvin),
VASMANT Daniel (Paris), **VASSEUR** Christian (Paris), **VERSINI** Dominique (Paris), **VERTUEUX**
Ghislaine (Paris), **VEYRET** Christiane (Paris), **VIDAILHET** Colette (Nancy), **VIDAILHET** Michel
(Nancy), **VIÉ LE SAGE** François (Aix les Bains), **VIENNE** Patricia (Paris), **VILLAIN** Annick (Paris),
VIREY Brigitte (Dijon), **VOISIN** Jean (Paris).

WAISBORD Eric (Paris), **WALTER** Barbara (Lyon), **WEBER** Françoise (Paris), **WEBER** Nathalie
(La Roche sur Yon), **WILLAUME** Mireille (Nancy), **WITTMANN** Marie-France (Paris), **WOLLMAN**
Emmanuelle (Paris), **WOOD** Chantal (Paris),

ZÜCKER Jean Michel (Paris)

ORGANISMES CONTACTÉS

(hors Sociétés Savantes et Syndicats)

ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne)

ADF (Assemblée des Départements de France)

ADLF (Association des Diététiciens de Langue Française)

AEIM (Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux de Meurthe et Moselle)

AFA (Agence Française de l'Adoption)

AFDPHE (Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant)

AFM (Association Française contre les Myopathies)

AFP (Association Française des Polyallergiques)

AFPSSU (Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire)

AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments)

AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé)

ALLIANCE MALADIES RARES

AMF (Association des Maires de France)

ANDASS (Association Nationale des Directeurs d'Action Sociale et de Santé des Conseils Généraux)

ANDPE (Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiantes)

ANECAMSP (Association Nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce)

ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation de Lorraine)

ASCOMED (Association des Médecins Conseillers Techniques de l'Education)

ASSOCIATION ASTHME & ALLERGIES

ASSOCIATION PREVENTION ROUTIERE

ASSOCIATION SPARADRAP

CANAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des professions indépendantes)

CCMSA (Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole)

CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé)

CEEPAME (Comité d'Entente des Ecoles Préparant aux Métiers de l'Enfance)

CES (Club Européen de la Santé)

CESPHARM (Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française)

CETAF (Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé)

CLUB INTERNATIONAL DE PEDIATRIE SOCIALE

CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers)

CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

CNCP (Conférence Nationale des Comités de Protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale)

CNCPH (Conseil National consultatif des personnes handicapées)

CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants)

CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins)

CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique)

COFRADE (Conseil Français des Associations des Droits de l'Enfant)

CONFERENCE DE LA FAMILLE

CONFERENCE DES PRESIDENTS DE COMMISSIONS MEDICALES D'ETABLISSEMENT

CONSEIL GENERAL DE MEURTHE-et-MOSELLE

CONSEIL REGIONAL DE LORRAINE

COORDINATION NATIONALE DES RESEAUX DE SANTE

CRES (Collège Régional d'Education pour la Santé, Lorraine)

CROIX-ROUGE FRANÇAISE

DAEI (Délégation aux Affaires Européennes et Internationales)

DASS de Lorraine (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de Lorraine)

DEFENSEURE DES ENFANTS

DESCO (Direction de l'enseignement scolaire)

DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales)

DGS (Direction Générale de la Santé)

DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins)

DIACT (Délégation interministérielle à l'aménagement et à la compétitivité des territoires)

DIPH (Délégué interministériel aux personnes handicapées)

DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Lorraine)

DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques)

ENSP (Ecole Nationale de la Santé Publique)

EPODE (Ensemble Prévenons la Santé des Enfants)

EURORDIS (European Organization for Rare Diseases)

FEDERATION DES COMITES REGIONAUX D'EDUCATION POUR LA SANTE

FEDERATION DES CONSEILS DES PARENTS D'ELEVES

FHF (Fédération Hospitalière de France)

FINESS (Ficher National des Etablissements Sanitaires et Sociaux)

FMO-AFRG (Fédération des Maladies Orphelines – Association Française de Recherche Génétique)

FNORS (Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé)

FONDATION JEROME LEJEUNE

FONDATION MGEN POUR LA SANTE PUBLIQUE

GLAM (Groupe Lorrain d'Audit Médical)

HANDISCOL

HAS (Haute Autorité de Santé)

HCSP (Haut Comité de Santé Publique)

IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)

INCA (Institut National du Cancer)

INED (Institut National des Etudes Démographiques)

INPES (Institut National de Prévention et d'Education à la Santé)

INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques)

INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)

INSTITUT JEROME LEJEUNE

InVS (Institut national de Veille Sanitaire)

IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé)

JEUNES SOLIDARITE CANCER

LEEM (Les Entreprises du Médicament)

MGEN (Mutuelle Générale de l'Education Nationale)

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE

MINISTERE DE L'EMPLOI, DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT

MINISTERE DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

MINISTERE DE LA JUSTICE

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

ODAS (Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée)

OFDT (Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies)

ONDPS (Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé)

ONE (Office de la naissance et de l'enfance - communauté française de Belgique)

ONL (Observatoire National de la Lecture)

ONRS (Observatoire National des Réseaux de Santé)

ORDRE NATIONAL DES PHARMACIENS

ORSAS Lorraine (Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales de Lorraine)

RESEAU DES VILLES-AMIES DES ENFANTS (UNICEF)

RESEAU FRANÇAIS DES VILLES-SANTE de l'OMS

UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco Dentaire)

UNAF (Unions Nationales des Associations Familiales)

UNAFORMEC (Union nationale des associations de formation médicale continue)

UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie)

UNASSAD (Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Service aux Domiciles)

UNCAM (Union des Caisses d'Assurance Maladie)

UNICEF (United Nations Children's Fund)

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat
- Loi du 22 juillet 1985 relative à l'accueil et la prise en charge par les établissements d'hospitalisation, publics et privés des enfants en danger, victimes de sévices ou de délaissement
- Loi Huriet-Scrusclat n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, version consolidée au 22 juin 2000
- Loi n° 89-484 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance
- Loi n° 89-899 du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé, de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé
- Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales
- Loi n° 94-629 du 25 juillet 1994 relative à la famille : création de la Conférence de la Famille
- Loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs
- Loi n° 2000-196 du 6 mars 2000 instituant un Défenseur des enfants
- Loi n° 2000-516 du 15 juin 2000 renforçant la protection de la présomption d'innocence et les droits des victimes
- Loi n° 2000-1209 du 13 décembre 2000 relative à la contraception d'urgence
- Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 concernant la contraception chez les mineurs et l'interruption volontaire de grossesse avec droit à la confidentialité
- Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 codifiée aux articles L.162-43 à L.162-46 du code de la Sécurité Sociale.

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- Loi n° 2002-93 du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'Etat

- Loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Loi constitutionnelle n° 2003-276 du 28 mars 2003 relative à l'organisation décentralisée de la République

- Loi n° 2004-1 du 2 janvier 2004 relative à l'accueil et à la protection de l'enfance

- Loi n° 2004-439 du 26 mai 2004 relative au divorce

- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et annexe : rapport d'objectifs de santé publique

- Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales

- Modification du Code de la Santé Publique, article L.4133-1-1, issu de l'article 14 de la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie

- Loi n° 2004-810 du 13 Août 2004 relative à l'Assurance Maladie

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- Loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants familiaux

- Loi n° 2005-744 du 4 juillet 2005 portant réforme de l'adoption

- Loi Handicap : 1 an après - Lancement de la campagne nationale d'information

- Loi de programme n° 2006-450 du 18 avril 2006 pour la recherche

- Arrêté du 13 juillet 1983 relatif au programme d'étude préparant au programme d'état de puéricultrice

- Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité National des Registres

- Arrêté du 19 octobre 2001 modifiant l'arrêté du 29 avril 1998 modifié relatif à l'organisation du 3ème cycle des études médicales

- Arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine

- Arrêté du 22 septembre 2004 relatif au diplôme d'études spécialisées de médecine générale

- Arrêté du 24 février 2005 relatif à l'organisation des épreuves classantes nationales anonymes donnant accès au troisième cycle des études médicales

- Arrêté du 11 juillet 2005 relatif à la composition de la commission nationale de la naissance

- Arrêté du 16 novembre 2005 et décret n° 2005-1375 du 3 novembre 2005 relatif au diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Arrêté du 16 janvier 2006 relatif à la formation conduisant au diplôme professionnel d'auxiliaire de puériculture
- Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie
- Arrêté du 19 avril 2006 fixant le nombre d'étudiants de 1ère année du 1er cycle des études médicales autorisés à poursuivre leurs études en médecine à la suite des épreuves terminales de l'année universitaire 2005-2006
- Arrêté du 28 juin 2006 fixant le nombre de postes offerts aux épreuves classantes nationales en médecine par interrégions et par discipline, ainsi que leur répartition par subdivision d'internat au titre de l'année universitaire 2006-2007
- Arrêté du 13 juillet 2006 portant homologation des règles de validation de la formation médicale continue
- Arrêté du 26 septembre 2006 portant habilitation d'un organisme pour l'adoption ou le placement en vue d'adoption
- Décret n° 92-478 du 29 mai 1992 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux destinés à un usage collectif
- Décret n° 92-851 du 28 août 1992 portant statut particulier du cadre d'emplois des médecins territoriaux
- Décret n° 93-565 du 27 mars 1993 relative à la formation initiale d'application des médecins territoriaux stagiaires
- Décret n° 97/216 du 12 mars 1997 relatif à la coordination interministérielle en matière de lutte contre les mauvais traitements et les atteintes sexuelles envers les enfants
- Décret n° 97-495 du 16 mai 1997 relatif au stage pratique des résidents auprès des praticiens généralistes agréés
- Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier
- Décret n° 2002-361 du 15 mars 2002 modifiant le nouveau code de procédure civile et relatif à l'assistance éducative

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2002-373 du 19 mars 2002 relatif à l'allocation de présence parentale

- Décret n° 2002-1298 du 25 novembre 2002 relatif au financement des réseaux

- Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

- Décret n° 2003-529 du 19 juin 2003 portant création de l'Observatoire National de la démographie des professions de santé

- Décret n° 2004-67 du 16 janvier 2004 relatif à l'organisation du 3^e cycle des études médicales

- Décret n° 2004-508 du 8 juin 2004 relatif aux procédures d'autorisation d'exercice des professions de médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme et pharmacien (médecins étrangers)

- Décret 2004-635 du 30 juin 2004 relatif à la vaccination par le vaccin anti-tuberculeux BCG et modifiant les articles R.3112-2 et R.3112-4 du Code de la Santé Publique

- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 relatif à la Haute Autorité de Santé et modifiant le code de la sécurité sociale et le code de la santé publique

- Décret n° 2004-1158 du 29 octobre 2004 portant réforme de la procédure en matière familiale

- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

- Décret n° 2005-328 du 7 avril 2005 relatif aux modalités d'organisation de la permanence des soins et aux conditions de participation des médecins à cette permanence et modifiant le code de la santé publique

- Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2005-434 du 6 mai 2005 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaires et modifiant le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles
- Décret n° 2005-1013 du 24 août 2005 relatif aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves au collège
- Décret n° 2005-1145, article 20 du 9 septembre 2005 modifiant le décret n° 85-924 du 30 août 1985 relatif aux établissements publics locaux d'enseignement
- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux Conférences Régionales de Santé
- Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles
- Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap
- Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap
- Décret n° 2006-41 du 11 janvier 2006 relatif à la sensibilisation, à la prévention des risques, aux missions des services de secours, à la formation au premier secours et à l'enseignement des règles générales de sécurité
- Décret n° 2006-43 du 13 janvier 2006 relatif à l'emploi des jeunes travailleurs de moins de 18 ans les jours fériés et des apprentis de moins de 18 ans les dimanches et jours fériés et modifiant le code du travail
- Décret n° 2006-354 du 24 mars 2006 modifiant le décret n° 91-966 du 20 septembre 1991 relatif aux personnels associés des centres hospitaliers et universitaires dans les disciplines médicales et odontologiques
- Décret n° 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique
- Décret n° 2006-577 du 22 mai 2006 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux structures de médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique
- Décret n° 2006-627 du 29 mai 2006 relatif aux dispositions du code du travail applicables aux assistants maternels et aux assistants familiaux

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2006-650 du 2 juin 2006 relatif à la formation médicale continue et modifiant la 4ème partie du code de la santé publique

- Décret n° 2006-653 du 2 juin 2006 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles

- Circulaire interministérielle n° 83/13/FE3 du 18 mars 1983, relative aux enfants en danger, victimes de sévices ou de délaissement

- Circulaire n° 83/14 du 21 Mars 1983 relative à la protection de l'enfance en danger victime de sévices ou de délaissement

- Circulaire DGS/DH n° 83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants

- Circulaire DGS/DH/225/2B du 14 mars 1986 relative à la prise en charge par les établissements d'hospitalisation publique des problèmes posés par la mort subite du nourrisson complétée par la circulaire n° 919 du 23 décembre 1987 désignant nommément les services concernés.

- Circulaire DGS/DH du 16 mars 1988 relative à l'hospitalisation des adolescents

- Circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents

- Circulaire n° 70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents

- Circulaire DH/FH/n° 95-2 du 4 janvier 1995 relative à l'affectation des titulaires du diplôme d'Etat de puéricultrice et des auxiliaires de puériculture dans les maternités et les services de pédiatrie

- Circulaire interministérielle n° 95-20 du 03 mai 1995 actualisant la politique de prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs

- Circulaire n° 97-380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles

- Circulaire n° 97/175 du 26 août 1997 de l'Education Nationale précisant les instructions concernant les violences sexuelles

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation
- Circulaire DH/AFI/98 n° 137 du 27 février 1998 relative à la création de consultations médico-judiciaires d'urgence
- Circulaire DGS/DH 134 n° 98/213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements publics et privés.
- Circulaire n° 98-108 du 1er juillet 1998 relative à la prévention des conduites à risque et comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté
- Circulaire n° 98-140 du 7 juillet 1998 relative à l'éducation à la citoyenneté dans l'enseignement primaire et secondaire
- Circulaire DH/EO 3 n° 98-688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie
- Circulaire n° 98-234 du 24 novembre 1998 relative aux orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège
- Circulaire DGS/DH n° 2000/399 du 13 juillet 2000 relative à l'extension aux mineurs victimes de toutes formes de maltraitance des dispositions de la circulaire n° 97/380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles
- Circulaires n° 2001-012 du 12 janvier 2001 et n° 2001-013 et n° 2001-014 relatives aux orientations générales pour la politique de santé en faveur des élèves, aux missions des médecins de l'Education Nationale et aux missions des infirmières de l'Education Nationale
- Circulaire n° 2001-306 du 3 juillet 2001 relative à la prévention des violences et maltraitances notamment sexuelles dans les institutions sociales et médico-sociales accueillant des mineurs ou des personnes vulnérables
- Circulaire MEN n° 2001-118 du 25 juin 2001 relative à la composition des repas servis en restauration scolaire et la sécurité des aliments
- Circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose
- Circulaire DGS n° 2001/504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DGS/(SD5A) n° 2002/13 du 9 janvier 2002 relative à la mise en œuvre du programme national nutrition santé au niveau déconcentré
- Circulaires n° 2002-024 du 31 janvier 2002 et n° 2002-111 du 30 avril 2002 relatives à l'adaptation et l'intégration scolaires : des ressources au service d'une scolarité réussie pour tous les élèves
- Circulaire n° DGS/SD6 D/MEN/2002/68 du 4 février 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit
- Circulaire DHOS/E1 n° 2002/186 du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé
- Circulaire n° 2002-0982 du 25 avril 2002 relative à la politique de santé en faveur des élèves (recteurs d'académie ; directeurs des services départementaux de l'Education nationale)
- Circulaire n° DHOS/03/TSS/CNAMTS/2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé
- Circulaire n° 2003-027 du 17 février 2003 relative à l'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées
- Circulaire DHOS/P2/DRESS n° 2003-143 du 21 mars 2003 relative aux modalités d'enregistrement au niveau départemental des diplômes des personnes autorisées à faire usage professionnel du titre de psychologue
- Circulaire DHOS/SDO n° 238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences
- Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire
- Circulaire DHOS/SDO n° 2003-413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé publics et privés pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue
- Circulaire MEN n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés.
- Circulaire n° 2003-210 du 1er décembre 2003 relative à la santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile

- Circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de 3^e génération

- Circulaire n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

- Circulaire DGS/DES/2004/n° 192 du 26 avril 2004 relative à l'organisation du stage autonome en soins primaires ambulatoire supervisé

- Circulaires DHOS/DGS/2004 n° 245 du 27 mai 2004 et n° 129 du 9 mars 2005 relatives à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de "centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares

- Circulaire DRT 2004-08 du 15 juin 2004 relative à la mise en place du Plan Canicule

- Circulaire DHOS/SDO/01/SD5D/DGAS/PHAN/3B/N° 280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires

- Circulaire DGS/SDE n° 2004-454 du 24 septembre 2004 relative à la mise en place de la démarche d'élaboration du plan régional de santé publique

- Circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

- Circulaire DHOS/O1 n° 2005-67 du 7 février 2005 relative à l'organisation des transports pédiatriques

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (MEN-DESCO-SAN)
- Circulaire inter-ministérielle n° DGS/SD5A/SD5C/SD6A/2005/220 du 6 mai 2005 relative à la mise en oeuvre du transfert à l'Etat des compétences en matière de vaccination et de lutte contre le cancer, la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles
- Circulaire n° DHOS/OPRC/2005/252 du 26 mai 2005 relative à l'organisation de la recherche clinique et au renforcement des personnels de recherche clinique
- Circulaire n° DHOS/DGS/02/6c/2005/300 du 4 juillet 2005 relative à la collaboration médico-psychologique en périnatalité
- Circulaire n° DGS/SD5C/2005/303 du 4 juillet 2005 relative à la transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire en cas de rougeole et la mise en oeuvre de mesures préventives autour d'un cas ou de cas groupés.
- Circulaire n° DGS/SD5C/2005/457 du 5 octobre 2005 relative à la pratique de la vaccination par le vaccin anti-tuberculeux BCG par voie intradermique
- Circulaire DHOS/DGS/O4/SD6D/2006/33 du 23 janvier 2006 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de "centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares.
- Circulaire n° DHOS/01/03/CNAMTS/2006/151 du 30 mars 2006 au Cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité
- Circulaire interministérielle DDSC/DGS/DGAS n° 2006-282 du 27 juin 2006 définissant les nouvelles dispositions contenues dans la version 2006 du plan canicule et précisant les actions à mettre en oeuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule
- Circulaire n° 2006-125 du 16 août 2006 MEN-DGESCO/INT/JUS relative à la prévention et à la lutte contre la violence en milieu scolaire
- Résolution adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies, 6è séance plénière, 10 Mai 2002
- Regulation of the European Parliament and of the Council on medicinal products for paediatric use and amending Regulation, 29 septembre 2004

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Charte européenne des droits de l'enfant et de l'adolescent en matière de pédiatrie ambulatoire - Société européenne de pédiatrie ambulatoire - 25 juin 2006

- Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale. Annexe 1 : données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2005

PUBLICATIONS

- Organisation des études de médecine, pharmacie, odontologie et maïeutique dans le cadre du système européen LMD - Ambroise-Thomas P, et Aurengo A, - Bull Acad. Natle Méd. 2006; 190 : 227-231
- Quelle place pour l'enfant dans la prise de décision en pédiatrie - André N, et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 1068-1074
- La salle d'attente du pédiatre : lieu d'éducation pour la santé ? - Assathiany R. et al. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 10-15
- La spécialisation des établissements de santé - Audric S. - Etudes et résultats DREES n° 374 février 2005
- Pharmacovigilance des vaccins - Autret-Leca E. - Arch. Pédiatr 2006 ; 13 : 175-180
- Adolescents : état de santé et recours aux soins - Auvray L., Le Fur Ph. - Bulletin d'information en économie de la Santé, 2002, n° 49 IRDES
- Augmentations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement - Baghdadli A. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 373-378
- Les certificats de santé : un outil pour l'action - Barot. D. - Arch Pediatr 2005 ; 12, 747-749
- Bilans de santé. Recherche - action sur les bilans de santé des enfants réalisés par la PMI dans les écoles maternelles de la Somme - Barot D. et al. - J Pédiatre Puériculture 2003 ; 16:4-11
- Les enfants et adolescents souffrant d'autisme et de syndromes apparentés pris en charge par les Établissements et Services médico-sociaux - Barreyre J.Y. et al. - Etudes et Résultats DREES n° 396 avril 2005
- Le temps des parents après une naissance - Bauer D. - Etudes et résultats DREES n° 483 avril 2006
- Faut-il continuer à vacciner par le BCG en France ? - Bégué P. et al. - Bull Acad Natle Méd 2005 ; 189, 1305-1318
- Y a-t-il une urgence scolaire ? - Bentolila A. - communication personnelle

PUBLICATIONS

- La publicité des travaux et la publication des résultats des recherches en pédiatrie, une question d'éthique - Bernard J.L. (Conférence Nationale des Comités de Protection des Personnes, Groupe de pédiatrie) - Arch. Pédiatr 2005 ; 12:377-379
- La démographie médicale à l'horizon 2025 : une actualisation des projections au niveau national - Bessiere S. et al. - Etudes et résultats DREES n° 352 novembre 2004
- Les métiers du travail social hors aide à domicile - Beynier D. et al. - Etudes et résultats DREES n° 441 novembre 2005
- Les affectations en 3^e cycle des études médicales en 2005 suite aux épreuves classantes nationales - Billaut A. - Etudes et résultats DREES n° 474 mars 2006
- Les modes de vie des adolescents âgés de 15 à 17 ans - Blanpain N. - Etudes et résultats DREES n° 319 juin 2004
- Accueil des jeunes enfants et coûts des modes de garde en 2002 - Blanpain N. - Etudes et résultats DREES n° 422 août 2005
- La mortalité néonatale en France : bilan et apport du certificat de décès néonatal - Blondel B. et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 1448-1455
- Apport du certificat de décès néonatal à la connaissance de la mortalité en France - Blondel B. et al. - BEH 2006 ; n° 4 29-30
- Comparaison des prescriptions des pédiatres et des médecins généralistes : une étude en population en Franche-Comté sur la base de données de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie - Bocquet A. et al. - Arch Pédiatr 2005 ; 12, 1688-1696
- La participation des infirmières aux soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec - Bourgueil Y. et al. - Bulletin d'information en économie de la Santé 2005, n° 95 (DREES et IRDES)
- Comment améliorer la répartition géographique des professionnels de santé ? Les enseignements de la littérature internationale et des mesures adoptées en France - Bourgueil Y., Mousquès J. et Tajahmadi A. - Irdes, n° 1635, juin 2006
- Le dépistage néonatal : définition et critères - Briard M.L. - Arch Pédiat 2003 ; 10 : 19s-27s
- Ante-and-post-natal home-visiting programmes : review of reviews - Bull J. et al. - Health Development Agency, 1^{er} février 2004

PUBLICATIONS

- Maison médicale de St Amand en Puisaye (Nièvre) - Bulletin de l'Ordre des Médecins - févr 2006
- Questions d'économie de la santé - Bulletin d'information en économie de la santé - Irdes 2006 ; n° 111
- L'information de l'enfant et de sa famille - Canoui P. - Arch. Pédiatr 2004 ; 11 : 32s-41s
- Les usagers des urgences. Premiers résultats d'une enquête nationale - Carrasco V. et Baubeau D. - Etudes et résultats DREES 2003 ; n° 212
- The paediatrician's role in ambulatory health care of the older child in Switzerland - Carrel R. et al. - Ambulatory Child Health 2000 ; 6, 27-37
- Médecins de l'Education Nationale : enjeux et perspectives pour un nouveau métier - Carvalho J., Maitrot C. - Santé publique 1998 ; 10, 269-285
- Livre blanc : le management des CHU. Réalisations, projets - Castel P. et Fuentes P. - avril 2006, 78 pp
- Faut-il développer l'épidémiologie clinique en pédiatrie ? - Chalumeau M. et al. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 820-822
- L'accueil et l'éducation des jeunes enfants au Royaume-Uni - Chambaz C. - Etudes et résultats DREES n° 234 avril 2003
- L'accueil collectif et en crèches familiales des enfants de moins de 6 ans en 2003 - Chastenet B. - Etudes et résultats DREES n° 356 décembre 2004
- Conseils téléphoniques en pédiatrie : réalités et implications pour l'avenir - Chevallier B. - Arch. Pediatr 2003 ; 10 : 253s-262s
- L'adoption internationale en France - Choulot J.J. et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 718-720
- Des tendances de fond aux mouvements à court terme. - CNAMTS - Point de conjonctures 2003 ; 31; 32 ; 16-20

PUBLICATIONS

- Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile - Coldefy M. - Etudes et résultats DREES n° 341 septembre 2004
- Les enfants et adolescents pris en charge dans les Centres médico-psycho-pédagogiques - Coldefy M. - Etudes et résultats DREES n° 392 avril 2005
- Les disparités départementales de prise en charge de la santé mentale en France - Coldefy M. - Les études et résultats de la DREES n° 443 novembre 2005
- The role of the nurse practitioner and physician assistant in the care of hospitalized children - Committee on Hospital Care - Pediatrics 1999 ; 103:1050-1052
- Recommendations for preventive pediatric health care. - Committee on practice and ambulatory medicine - Pediatrics 2000 ; 105: 645-646
- Etre éthique... en pédiatrie - de Broca A. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 773-775
- Surpoids et obésité chez les adolescents scolarisés en classe de 3è - De Peretti C., Castetbon K. - Etudes et résultats DREES 2004 n° 283
- L'asthme chez les adolescents de classe de 3e - De Peretti C., Guignon N. - Etudes et résultats DREES n° 365 janvier 2005
- Éducation pour la santé : reconnaître les "nouveaux rôles" des médecins et pharmaciens - Deccache A. - Santé de l'homme n° 376 2005
- La grande prématurité est-elle une maladie chronique ? - Dehan M. et al. - Arch. Pédiatr 2002 ; 9 : 423-460
- Primary care pediatrics in Italy : eighteen years of clinical care, research, and teaching under a National Health Service system - Del Torso S. et al. - Pediatrics 1997 ; 99 : 1-5
- Éducation des familles et de l'enfant en nutrition artificielle à domicile - Delval M., Duval V. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 265-268
- L'évolution entre 2000 et 2004 des opinions des Français en matière de santé et de protection sociale - DREES - Etudes et Résultats – DREES n° 395 avril 2005

PUBLICATIONS

- Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux - Dutheil N. - Etudes et résultats DREES n° 391 avril 2005
- Expérimentation francilienne en faveur de l'accès à la prophylaxie et aux soins bucco-dentaires Ile de France 2002-2004 - Farozi A.M. - BEH 2005 ; 32, 163-164
- Increasing utilization for general pediatricians and pediatric sub specialists : can the workforce meet the need ? - Fiser D.H. - J Pediatr 2005 ; 146:3-5
- Les services de protection de l'enfance du Québec à la France : différences et similitudes - Fortin G.T. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 661-663
- Psychiatrie infantile : alternatives à l'hospitalisation - Garret-Gloane N. et al. - Arch. Pédiatr 2004 ; 11: 383-389
- L'accueil et l'éducation des jeunes enfants aux Etats-Unis - Gilles C. - Etudes et résultats DREES n° 233 avril 2003
- L'information néonatale à visée de prévention : éthique, déontologie et responsabilité médicales - Gold F. et al. - In : Journées Parisiennes de Pédiatrie 2004 Flammarion Médecine-Sciences
- Du recueil des informations, de leur validation, de leur interprétation et de leur utilisation en périnatalité - Gouyon B. et al. - Arch. Pediatr 2004 ; 11: 779-781
- Les recours urgents ou non programmés en médecine générale. Premiers résultats. - Gouyon M. et Labarthe G. - Etudes et résultats DREES n° 471 mars 2006
- Clinical ethics Hospital based ethics, current situation in France : between "Espaces" and committees - Guerrier M. - J Med Ethics 2006 ; 32 : 503-506
- L'état de santé des enfants de 5-6ans dans les régions. Les disparités régionales appréhendées au travers des bilans de santé scolaire - Guignon N., Niel X. - Etudes et résultats DREES n° 250 juillet 2003
- La situation vaccinale des adolescents de classe de 3è - Guignon N., C. de Peretti C. - Etudes et résultats DREES n° 409 juillet 2005
- Primary care for children in the 21st century - Hall D. et Sowden D. - BMJ 2005 ; 330 : 430-1

PUBLICATIONS

- Troubles du langage de l'enfant : évaluation du dépistage par le test ERTL4 chez 1324 enfants - Hourcade G. et al. - Rev Méd Assurance maladie 2003 ; 34 : 259-265
- La directive européenne sur la recherche clinique et la nouvelle législation française - Huriet C. - Bull Cancer 2005 ; 92 : 108-110
- DEC-net, le registre européen des essais cliniques pédiatriques, est une réalité - Jacqz-Aigrain E. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 333-335
- Organisation expérimentale d'un nouveau système de veille sanitaire, France 2004-2005 - Jousseran L. et al. - BEH 2005 ; n° 27/28
- Pollution et asthme de l'enfant - Just J. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 1055-1060
- Violence et adolescence : aspects fondamentaux et cliniques - séance thématique commune Académie Nationale de Médecine, Académie des Sciences - Karli P. et al. - Bull Acad. Natle Méd. 2004 ; 188 :1299-1376
- Demography of pediatric primary care in Europe : delivery of care and training - Katz M. et al. - Pediatrics 2002 ; 109 : 788-796
- Le médecin collaborateur libéral - Kennel J.J. - Bulletin de l'Ordre des Médecins n° 5 mai 2006
- Decision making in extreme situations involving children : withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care - Kurz R and the members of the Ethics Working Group of CESP - Eur. J Pediatr 2001 ; 160 : 214-216
- La santé des enfants scolarisés en CM2 à travers les enquêtes de santé scolaire en 2001-2002 - Labeyrie C., Niel X. - DREES, Desco/InVS Etudes et résultats n° 313 juin 2004
- La démographie médicale de 2003 à 2025. Difficultés présentes et à venir. - Langlois J. - Bull Acad Natle Méd. 2004 ; 188 : 675-693
- L'état de santé en France en 2003. Santé perçue, morbidité déclarée et recours aux soins à travers l'enquête décennale santé - Lanoë J.L. - Etudes et Résultats - DREES n° 436 octobre 2005
- Survival of very preterm infants : Epipage, a population based cohorte study - Larroque B. et Al - Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004 ; 89 : F13-F144

PUBLICATIONS

- L'évolution sur 10 ans des revenus libéraux des médecins 1993-2003 - Legendre N. - Etudes et Résultats - DREES n° 412 juillet 2005
- Très grande prématurité : optimisme ou pessimisme ? - Letien P. - Arch. Pediatr 2004 ; 11 : 1295-1298
- L'initiative CSE-DMP pour un Dossier Médical Personnel de l'enfant - Livon D. et al. - CIPP 2006
- Clinical governance - from rethoric to reality ? - Lugon M. - Current paediatrics 2005 ; 15, 460-465
- Mesures de l'efficacité d'une méthode d'accompagnement individuel des médecins généralistes dans leurs prescriptions d'antibiotiques : l'audit-retour d'informations avec échange confraternel - Marchal C. et al - Rev Méd Assurance maladie 2005 ; 36, 133-141
- Evaluation médicale de l'état de santé bucco-dentaire - Matysiak M. et al. - Rev méd. assurance maladie 2002 ; 33 277-284
- Enfants et adolescents en danger - Messerschmitt P. et al - Arch. Pediatr 2004 ; 11: 269-275
- Les pédiatres peuvent-ils et doivent-ils se former en médecine de l'adolescent ? - Michaud P.A. et les membres du Groupe EuTEACH - Paediatrica -2004 ; 15 : 44-45
- La profession de sage-femme : bilan démographique et méthodes d'estimation des besoins - Midy F. et al. - IRDES Bulletin d'information en économie de la Santé n° 101 2005
- La clinique transculturelle ou la nécessité d'agir ici et ailleurs - Moro M.R. - Métisse 2005 ; 10(2), 1
- Les motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour en 2003 - Mouquet M.C. - Etudes et Résultats - DREES novembre 2005 - n° 444
- Gaps in the evidence for well-child care : a challenge to our profession - Moyer V.A. et Butler M. - Pediatrics 2005 ; 1143 : 1511-1521
- La prévention du tabagisme passif en France - Nordmann R. et Dubois G. - Bull Acad Natle Méd 2005 ; 189, 1331-1334

PUBLICATIONS

- Mismatch between pediatric training and pediatric practice - Oberklaid F. - *Lancet* 1991 ; 337 : 920
- Minimising clinical risk - O'Rourke A. - *Current Pediatrics* 2005 ; 15, 466-472
- A propos du rapport Cordier : éthique et professions de santé. Médecine et humanisme - Pellerin D. - *Bull. Acad. natl. méd.*, 188, 539-545
- Du principe de précaution à l'alea médical : vers quelle médecine allons-nous ? - Pellerin D. - *Arch. Pédiatr* 2004 ; 11 : 197-200
- Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose des réseaux de soins : la contribution des familles et des associations - Ravilly S. et al. - *Arch Pédiatr* 2005 ; 12, 658-660
- Souvenirs et messages d'avenir - Royer P. - Elsevier 1998
- Médicaments de l'enfant : il est temps d'agir - Saint-Raymond A. et al. - *Arch. Pédiatr* 2005 ; 12, 1195-1198
- Les sévices à enfant, conduite à tenir apr le médecin traitant - Saury R. - Conseil National de l'Ordre des Médecins, Avril 2001
- Certificats médicaux de la première enfance : évaluation - Senecal J. , Roussey M. - In : M. Roussey O. Kremp, ed. *Progrès en pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement*. Douin, Rueil-Malmaison ; 2004, p 53-63
- Les certificats médicaux obligatoires de la première enfance : un outil épidémiologie méconnu - Sénécal J. et al. - *Bull Acad Natle Méd.* 2001 ; 185 : 727-47
- Les médecins - estimations au 1er janvier 2005 - Sicart D. - *DREES n° 88* octobre 2005
- Le rôle du pédiatre dans la prise en charge primaire de l'enfant et de l'adolescent est-il menacé ? - Sommelet D. - *Arch. Pédiatr* 2005 ; 12 : 1685-1687
- La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives - Sommelet D. - *Arch Pédiatr*, 2001 ; 8 : 617-628
- La cancérologie pédiatrique française : passé et avenir - Sommelet D. - *Arch Pédiatr*, 2004, 11 : 81-84

PUBLICATIONS

- Fonctionnement du réseau Oncolor : sa place au sein des réseaux de cancérologie - Sommelet D. et Bey P. - Bull. Acad. Natle Méd., 2006 ; 190 : 419-438
- Epidémiologie des cancers de l'enfant - Sommelet D. et al. - Bull. Acad. Natle Méd., 2003 ; 187 : 711-741
- The general pediatrician : projecting future workforce supply and requirements – Shipman S.A. et al. - Pediatrics 2004 ; 113 : 435-442
- Recommandations de l'Académie Nationale de Médecine dans le domaine de la recherche biomédicale - Sraer J.D. et al. - Bull Acad Natl Méd 2005 ; 189 : 555-563
- L'activité des CDES en 2002/2003 et la réforme des compléments de l'Allocation d'éducation spéciale - Trémoureux C. - Etudes et résultats DREES n° 423 août 2005
- La santé scolaire en France : évolution et perspectives - Tricoire M. et al - Santé publique 1998 ; 10, 257-267
- Comment développer et améliorer les actions de prévention dans le système de santé français ? - Tubiana M. et Legrain M. - Acad Natle Méd 2002 ; 186, 447-540
- Sur la santé mentale de l'enfant de la maternelle à la fin de l'école élémentaire - Tubiana M. - Acad Natle Med 2003 ; 187, 1175-1182
- La maltraitance dans l'enfance : peut-on mesurer la magnitude du problème en France ? A partir de quelles données épidémiologiques ? - Tursz A. et al - In : Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement. M. Roussey et al, Paris, Doin éd., Collection "Progès en pédiatrie", 2004
- Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES - Vanovermeir S. - Etudes et résultats DREES n° 467 février 2006
- Le carnet de santé de l'enfant est-il informatif ? Circulaire dans différentes structures de prévention et de soins - Vincelet C. et al. - Arch. Pediatr 2003 ; 10:403-9
- Consultant interview : Advice from a chief executive - Yates S. - Current paediatrics 2005, 15, 479-483
- Agence Européenne des Médicaments. Guidelines on paediatric pharmacovigilance. www.emea.eu.int/pdfs/human/phvwpp/23591005en.pdf
- Calendrier vaccinal 2006 - BEH 2006 ; n° 29/30
- Community Pediatrics : making child health at the community level an Integral part of pediatric training and practice - Pediatrics 2005 ; 115 n° 4 : 1119-1212

PUBLICATIONS

- Content and quality of health care for young children : results from the 2000 national survey of early childhood health - Pediatrics 2004 ; 113:1895-1990
- Identifying infancy and young children with developmental disorders in the Medical Home : an algorithm for developmental surveillance and screening - Pediatrics 2006 ; 118 : 405-420
- Prévalence des maladies allergiques de l'enfant : l'enquête ISAAC-France, Phase I - BEH, 1999 n° 13
- Le point sur la tuberculose - BEH 2005 ; n° 17/18
- Les accidents de la vie courante - BEH 2004 ; n° 19-20
- Lutte contre le tabagisme en France - BEH 2006 ; n° 21-22
- The future of pediatric education : organizing pediatric education to meet the needs of infants, children, adolescents and young adults in the 21st century - Pediatrics 2000 ; 105 : 163-212

RAPPORTS et LIVRES

- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé - 1ère conférence internationale pour la promotion de la santé Ottawa Canada - OMS - 21 novembre 1986
- Mismatch between pediatric training and pediatric practice - Oberklaid F. - Lancet 1991 ; 337 : 920
- L'enfant malade et le monde médical - Cook J. et Dommergues J.P. - Syros éditeur, 1993, 255 p
- Principals of biomedical ethics - Beauchamp T.L., Childress J.F. - 4th Oxford University Press, 1994
- Apprendre à éduquer le patient - D'Ivernois J.F. et Gagnayre R. - Vidot éditeur, Paris, 1995, 199 p
- Enquête sur le fonctionnement des CAMSP - décembre 1995 - août 1996 - rapport ANECAMPS/DGS - Salbreux R.
- Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant - Dommergues J.P. et Lenoir G. - Douin éditeur, Paris, Collection Progrès en pédiatrie, 1997, 244 p
- Rapport sur la prévention et la prise en charge des grossesses des adolescentes - Uzan M. - 20 novembre 1998
- Le dispositif médico-social en faveur des élèves - Lagardère M.L et al. - Rapport IGAS n° 1999025 et IGAEN n° 99-0009, Février 1999
- Guide ministériel "Le praticien face aux violences sexuelles" - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - 2000
- Rapports sur le suivi du sommet mondial pour les enfants 1990-2000 - Unicef
- La planification d'un avenir en santé pour les enfants et les adolescents canadiens. Rapport du sondage 1999-2000 sur la planification des effectifs pédiatriques - Société canadienne de pédiatrie - www.cps.ca

RAPPORTS et LIVRES

- A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique - rapport au Ministre de l'Education nationale - Ringard J.C. - 1 février 2000
- Evaluation et stratégie de la prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans - - Conférence de consensus ANAES mars 2000
- La promotion de la santé des élèves en Europe - ASCOMED - 12ème colloque - 23 et 24 mars 2000 Paris
- Accueils provisoires placements d'enfants et d'adolescents. - Naves P. et Cathala B. - Code de la mission IGSJ n° 7/00 rapport IGAS n° 2000084, juin 2000
- Obésité - Dépistage et prévention chez l'enfant - synthèse et recommandations - Expertise collective - INSERM - juin 2000
- Santé, adolescence et famille - rapport préparatoire à la Conférence de la famille 2004 - - 18 et 20 octobre 2000
- Compensation du handicap - le temps de la solidarité - Commission des Affaires sociales P. Blanc - Les rapports du Sénat n° 369 2001-2002
- Les accidents de l'enfant en France : quelle prévention, quelle évaluation ? - Tursz A. , Gerboin-Rérolle P. - INSERM - 2001
- Education pour la santé des jeunes. Démarches et méthodes - Expertise collective - INSERM 2001
- Rythmes de l'enfants. De l'horloge biologique aux rythmes scolaires - Expertise collective - INSERM 2001
- L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans - - Recommandations de l'ANAES 2001
- Rapports annuels du Défenseur des enfants (C. Brisset) - La Documentation française 2001 à 2005 - <http://www.defenseurdesenfants.fr/defens/index4.htm>
- Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage (Ministères de l'Education nationale et de la Santé) - Veber F. , Ringard J.C. - mars 2001 - www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000274/index.shtml

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport au Ministre de la Santé : Propositions sur les options à prendre en matière de démographie médicale - Nicolas G. et Duret M. - 1 juin 2001
- De la psychiatrie vers la santé mentale - rapport de mission au Ministre de la Santé - Piel E. , Roelandt J.L. - 1 juillet 2001
- Etude sur l'adoption - Halifax J. et Villeneuve-Gopalk C. - Ined Paris, 2002
- Child Health Indicators of Life and Development - Rigby M. et Köhler L. - European Union Community Health Monitoring Programme septembre 2002
- Nos enfants sont-ils bien soignés ? - Bourrillon A. - Masson 2002
- L'enfant, L'adolescent à l'hôpital. Règles et recommandations applicables aux mineurs - Dupont M. et Rey-Salmon C. - Guides de l'AP-HP - Doin Editeur 2002
- Recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic à l'usage des professionnels de l'enfance pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Commission Interministérielle - L. Vallée, G. Dellatolas - Début en 2002
- Construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé. Principes généraux - - ANAES - 2002
- Strengthening the care of children in the community - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 février 2002
- Asthme - Dépistage et prévention chez l'enfant - Expertise collective - INSERM - février 2002
- Élaboration d'un programme de formation post-graduée en médecine de l'adolescence à Genève - rapport - Michaud P.A. - Hôpitaux universitaires de Genève mars 2002
- Santé des jeunes : orientations et actions à promouvoir en 2002 - Pommereau X. - 1 avril 2002

RAPPORTS et LIVRES

- Un Canada digne des enfants. - Plan d'action du Canada suite à la session des Nations Unies de mai 2002 - 01/04/2004, www.sdc.gc.ca/fr/sm/ps/dsc/polsoc/publications/2002-002483/canadafitf.pdf
- Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé - - DHOS mai 2002
- Good medical practice in paediatrics and child health - Duties and responsibilities of paediatricians - Royal College of Paediatric's and Child Health - 1 mai 2002
- Déficits visuels - Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant - Expertise collective - INSERM - juin 2002
- Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. - Delacourt C. - ANAES juin 2002
- La médiation, une comparaison européenne - Wieviorka M. - Etudes et recherches - Editions de la Div - Juillet 2002
- Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent - Expertise collective - INSERM - décembre 2002
- Urgences pédiatriques - recommandations - ARHIF - 1 janvier 2003
- Guide promoteur de l'action en faveur de la santé bucco-dentaire - UFSBD - UFSBD 2003
- Pour et avec les enfants et les adolescents, leurs parents et les professionnels. Contribution à l'amélioration du système français de protection de l'enfant et de l'adolescent - Rapport du groupe de travail sur la protection de l'enfance et de l'adolescence - IGAS n° 2003-066
- Santé des enfants et des adolescents. Propositions pour la préserver - Expertise opérationnelle - INSERM 2003
- Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade - Dommergues J.P., Leverger G. et Rapoport D. - Belin Ed. Paris, Collection Naître, Grandir, Devenir, 2003, p 347
- ESCAPAD (Enquête sur la santé et les comportements lors de la journée d'appel et de préparation à la défense) - Beck F. et al. - Drogue à l'adolescence. Niveaux et contextes d'usage de cannabis, alcool, tabac et autres drogues à 17-18 ans en France. - ESCAPAD 2003

RAPPORTS et LIVRES

- La prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents - Trouve C., Vienne P., Marrot B. - Rapport n° 2003-024, février 2003, IGAS
- Efficacité et efficience du partage des compétences dans le secteur des soins primaires. Revue de la littérature 1970-2002 - Midy F. - CREDES février 2003, www.irdes.fr
- Agir aux racines de la violence - Rapport Ministre de la Santé - mars 2003 - Clery-Melin Ph. , Kovess V.
- Rapport "Aides techniques : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge" - Lecomte D. - 1 mars 2003
- Plan Cancer : 2003-2007 - - 24/03/2003 - www.plancancer.fr
- Éthique et professions de santé - rapport au Ministre de la Santé - Cordier A. - 19 mai 2003
- Rapport de la mission Clery-Melin au Ministre de la Santé - Développement de la psychiatrie et développement de la santé mentale - Clery-Melin Ph. et al. - 1 septembre 2003
- Les essais cliniques chez l'enfant en France Rapport n° 2003 126 - Lalande F. et Roussille B. - IGAS octobre 2003
- Fin de vie et accompagnement - rapport au Ministre de la Santé - De Hennezel M. - 1 octobre 2003
- Rapport "Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences" au Ministre de la Santé - - 17 octobre 2003
- Les enfants pauvres en France - CERC - La Documentation Française, Paris, 2004
- La sécurité routière en France : bilan de l'année 2004 - Rapport annuel de l'Observatoire National Interministériel de la Sécurité Routière, 2004 - <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000460/0000.pdf>
- Tabagisme - Prise en charge chez les étudiants - Expertise collective - INSERM - janvier 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport au Ministre de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, au Ministre de la Santé, au Ministre délégué à l'enseignement scolaire : Evaluation du dispositif d'éducation à la santé à l'école et au collège - - IGEN, IGAENR, IGAS janvier 2004
- Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008 - Jayle D. - www.drogues.gouv.fr
- Santé, adolescence et famille - rapport préparatoire à la Conférence de la famille 2004 - Rufo M. , Joyeux H.
- Étude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale - Lovell A. - InVS 2004
- Amélioration de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées - UFSBD - UFSBD 2004
- Baromètre santé : nutrition 2002 - INPES - Baromètres INPES 2004
- Baromètre santé 2000 : Les comportements des 12-25 ans - INPES - Baromètres INPES 2004
- INSERM-CepiDc, statistiques sur les causes médicales de décès - 2004
- Evolution des signalements d'enfants en danger - rapport de l'Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée - 2004-2005
- Plan périnatalité 2005-2007. Humanité, proximité, sécurité, qualité. - G. Bréart, F. Puech, J.C. Rozé - DGS 2004 - www.inhes.interieur.gouv.fr/bulletin-mensuel-65.html
- Prévention et petite enfance - Office de la naissance et de l'enfance - Communauté française de Belgique 2004
- Enfants d'ici venus d'ailleurs - Moro M.R. - Hachette Littératures, coll. Pluriels/Psychanalyse, 2004, 292 p
- La formation des acteurs à l'éducation à la santé en milieu scolaire - Navarro F. - Collection Ecole et Santé dirigée par F. Navarro - Ed Universitaires du Sud 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport 2004 tome 1 : les effectifs et l'activité des professionnels de santé, - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004
- Rapport 2004 tome 2 : les médecins : projection démographies à l'horizon 2005, - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004
- Rapport 2004 tome 3 : analyse de trois professions, sages-femmes, infirmières, manipulateurs d'électro radiologie médicale - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004
- Rapport 2004 tome 4 : Démographie régionale de 5 professions de santé de premier recours - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004
- Baromètre santé-nutrition 2002 - Guilbert P. et al - Ed INPES 2004
- Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement - Roussey M. et Kremp O. - Collection Progrès en Pédiatrie Doin Editeur 2004
- Santé jeunesse. Histoire de la médecine scolaire à Genève 1884-2004 - Zottos E. - Service de Santé de la Jeunesse / Office de la Jeunesse, Genève 2004
- Les personnes handicapées mentales - Ethique et droit - Manciaux M. et Terrenoire G. - Editions Fleurus 2004
- ESPAD (European School Survey on Alcohol and others Drugs) Les substances psycho-actives chez les collégiens et lycéens : consommations en 2003 et évolutions depuis 10 ans - Choquet M. et al. - Tendances 2004 ; 35 - www.ofdt.fr/BDD/publications/fr/tend35.htm
- Les adolescents et leurs dents - UFSBD - 2004
- Rapport IGAS n° 2004-027 "Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques - Jourdain-Menninger D. et Strohl-Maffesoli H. 1 février 2004 - UFSBD - 2004
- Les substances psycho-actives chez les collégiens et lycéens : consommations en 2003 et évolutions depuis 10 ans - Choquet M. et al. - INSERM OFDT Tendances n° 35 mars 2004
- Rapport sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de l'année 2003 - Bergerot Ph. - avril-2004

RAPPORTS et LIVRES

- La justice des mineurs remise en cause - Collectif national unitaire : AFMJ, CNAEMO, SM, SNPES-PJJ, UNSA-PJJ, USM) - 1 mai 2004
- Violences et santé - Haut Comité de la Santé publique - 1 mai 2004
- Livre blanc "Pour une réforme de la formation des médecins territoriaux, cadres supérieurs de la fonction publique, au service des politiques territorialisées de santé" - groupe de travail FIA - 1 juin 2004
- L'évolution du langage chez l'enfant : de la difficulté au trouble - Delahaie M. - INPES juin 2004
- Protocole additionnel à la convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la recherche biomédicale, - Conseil de l'Europe, Strasbourg, 30 juin 2004
- Plan National Santé Environnement (PNSE) sur 5 ans (2004-2008)
- Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008
- Evaluation de la consultation pédiatrique sans rendez-vous de l'Hôpital Robert Debré de l'APHP et recommandations pour les réseaux d'urgence ville-hôpital à Paris et en Seine St-Denis - Jourdain-Menninger D. , Aballea P. - Rapport n°2004-103 IGAS - 01/07/2004
- La réglementation du titre de psychologue - Cressard P. - Rapport adopté à la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2 Juillet 2004
- Rapport général. Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 09 août 2004 - Tursz A. - Mai 2005, Ministère de la Santé
- Déficiences et handicaps d'origine périnatale - Dépistage et prise en charge - Expertise collective - INSERM - septembre 2004
- A framework of competences for basic specialist training in paediatrics - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 octobre 2004 - www.rcpch.ac.uk
- Grossesse et tabac - Conférence de consensus - ANAES 7 & 8 octobre 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Tuberculose ; place de la vaccination dans la maîtrise de la maladie - Expertise collective Inserm - Editions Inserm, novembre 2004, 281 p
- Maltraitance : dépistage. Conduite à tenir aux urgences (en dehors de la maltraitance sexuelle). - Conférence de consensus (Société francophone de médecine d'urgence) - 30 décembre 2004
- Réseau français des Villes-Santé de l'OMS - Vers un profil santé de ville - Réseau français des Villes-Santé de l'OMS - 2005 - www.villes-sante.com/datas/doc_pdf/Vers%20un%20Profil%20Sante%20de%20Ville.pdf
- Vivre avec un handicap mental en situation d'immigration - Acherar L et al. - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée 2005
- Médecine de l'adolescent - Alvin P. et Marcelli D. - 2ème édition - Collection Pour le Praticien - Masson 2005
- Guide pratique de la consultation pédiatrique - Valleteau de Moulliac J. et al. - Editions Masson 2005
- La surdité de l'enfant - guide pratique à l'usage des parents - Dossiers Varia - INPES 2005
- Rapport sur la prévention de la délinquance - Benisti J.A. - Ministère de l'Intérieur, Janvier 2005
- Le jeune enfant - Tubiana M. - Assises Nationales de la Santé de l'Enfant et de l'Adolescent janvier 2005
- Le projet d'accueil individualisé à l'école - La place du médecin de l'Education nationale - Richard G. - Assises nationales de santé de l'enfant et de l'adolescent janvier 2005
- Recommandations de l'Académie Nationale de Médecine dans le domaine de la recherche biomédicale - J.D. Sraer et al. - Bull Acad Natle Méd 2005;189,555-563
- Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2005
- La sécurité sociale - rapport - Cour des comptes - Journaux Officiels septembre 2005

RAPPORTS et LIVRES

- Dépistage du saturnisme de l'enfant en France de 1995 à 2002 - InVS décembre 2005
- Maison médicale pluridisciplinaire : aide à l'élaboration d'un projet - B. Herry et F. Baudier - Guide URCAM 2005
- Le temps des servitudes - La famille à l'épreuve du handicap - Ebersold S. - Editions PUR 2005
- Cœur et Santé - numéro spécial Obésité : Protégeons nos enfants - Fédération française de cardiologie - 2005 50 p
- La protection de l'enfance : maintien, rupture et soins des liens - Gabel M. - Editions Fleurus 2005
- Le nouveau né - Lequien P. - Armand Colin 2005
- Drogues et dépendances - données essentielles - Observatoire français des drogues et des toxicomanies - La Découverte Guides 2005
- Promotion et prévention en santé mentale chez les très jeunes enfants : revue de littérature - Suchocka A. et Kovess-Masfety V. - MGEN Public Health Foundation 2005
- Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - Association Sparadrap - 2004-2005
- CMP, CMPP et établissements scolaires : quelles collaborations ? - M. Choquet et E. Ernault - Etude DGAS/DESCO/INSERM U 669 2005
- Formation Initiale statutaire des médecins de l'Education nationale. Référentiels de formation et de validation - Ecole nationale de la santé publique - Rennes - Ecole nationale de la santé publique - Rennes 2005
- Le métier de médecin de l'Education nationale - activités et compétences - Ecole nationale de la santé publique - Rennes - Ecole nationale de la santé publique - Rennes 2005
- Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) - - La santé des élèves de 11 à 15 ans en France/2002. Données françaises de l'enquête internationale HBSC. INPES, col Baromètres 2005, 284 p

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport enquête nationale périnatale 2003 - DGS, DREES, INSERM - Blondel B. et al. - 1 février 2005
- La situation périnatale en France en 2003 - Premiers résultats de l'enquête périnatale 2003 - Vilain A. et al - Etudes et résultats DREES n° 383 mars 2005N - rapport 2003 disponible auprès de B. Blondel INSERM U149
- Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 - Baudier F. - Commission "Périnatalité, enfants et adolescents", mars 2005
- Propositions pour un plan de prévention bucco-dentaire du centre collaborateur de l'OMS UFSBD - Hescot P. et Roland E. - 31 mars 2005
- Commission "Familles, vulnérabilité, pauvreté" - Conférence de la famille - 1 avril 2005
- Rapport d'activité 2004 Conseil de prévention et de lutte contre le dopage - - La documentation française avril 2005
- Guide de bonnes pratiques à l'usage des médecins territoriaux et des collectivités territoriales - Meditoriales - CNOM Editions avril 2005
- Rapport respect de la convention sur les droits de l'enfant - Hermange M.T. - 23 juin 2005
- Les pédiatres et la loi : des mesures pour lier les risques liés au tri téléphonique. Dix principes de base - Recommandations de l'Académie Américaine de Pédiatrie - Hetz A.R. - 24 juin 2005 - www.aapnews.org
- Adolescent Friendly Health Services - WHO - juin 2005
- Le livre blanc de la douleur. - Synthèse des travaux réalisés par le Comité d'organisation des Etats généraux de la douleur - juin 2005
- Rapport IGAS n° 2003 066 pour et avec les enfants et adolescents, leurs parents et les professionnels. Contribution à l'amélioration du système français de protection de l'enfance et de l'adolescence - Naves P. - 25 juin 2005
- Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - Conférence de consensus de l'ANAES : - 26 juin 2005

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie - Fragonard B. - 26 juin 2005
- Contrôle des services de l'aide sociale à l'enfance et de la PMI de la Seine St Denis - Courrèges C. - Rapport IGAS n° 2003 140 - 26/06/2005
- Les effectifs en pédiatrie - Société canadienne de pédiatrie - 26 juin 2005
- Cadre de compétences CanMEDS 2005 pour les médecins : l'excellence des normes, des médecins et des soins - Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada - 27 juin 2005 - <http://crmcc.medical.org>
- Training Paediatricians of the future - Royal College of Paediatrics and Child Health - 27 juin 2005 - www.rcpch.ac.uk
- La politique de périnatalité - Rapport de la Cour des comptes - 27 juin 2005 - www.odas.net
- Contrôle des services de l'aide sociale à l'enfance et de la PMI du Conseil général du Finistère - Fontanel-Lassalle M. - Rapport IGAS n° 2004 135 - 27/06/2005
- Rapport sur l'amélioration de la prise en charge des mineurs protégés - De Broissia L. - 27 juin 2005
- Enjeux démographiques et accompagnement du désir d'enfants des familles - rapport de propositions - Conférence de la famille - Brun H. - 27 juin 2005
- La société intergénérationnelle au service de la famille - Conférence de la famille - rapport Briet R. - 28 juin 2005
- Le livre blanc du management des centres hospitaliers universitaires - Président de la Conférence des directeurs généraux de CHU et Président de la Conférence des présidents de CME - 28 juin 2005
- Prise en charge de la psychopathie -Recommandations de la Commission d'audition de la HAS. Audition publique 15/16 décembre 2005 ; recommandations mai 2006 - 28 juin 2005
- Les Centres hospitaliers et universitaires. Réflexion sur l'évolution de leurs missions - rapport F. Giraud au 1er Ministre - Giraud F. - 28 juin 2005

RAPPORTS et LIVRES

- Careers in paediatrics - Guide du Royal College of Paediatric's and Child Health - 28 juin 2005
- Rapport sur l'amélioration des procédures de signalement de l'enfance en danger - Nogrix Ph. - 30 juin 2005
- Surveillance épidémiologique des noyades - enquête noyades 200' - InVS/Ministère de l'Intérieur - Ministère de l'Intérieur, InVS juillet 2005
- Enquête permanente sur les Accidents de la Vie Courante - résultats 2002-2003 - Réseau EPAC - InVS 28 juillet 2005
- La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2002 - Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged children - INPES - INPES août 2005
- Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent - Expertise collective - INSERM - septembre 2005
- Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires - - HAS septembre 2005
- Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18ans destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires - - HAS septembre 2005
- Stratégie européenne pour la santé et le développement des enfants et des adolescents - Comité régional de l'Europe - Bucarest 12-15 septembre 2005
- La parole de l'enfant victime de mauvais traitements et/ou de violences sexuelles - Etude de la Commission nationale consultative des droits de l'homme - 26 septembre 2005
- Avis du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France sur la vaccination au BCG - 30 septembre 2005
- Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an. Etude auprès des Parquets - Tursz A. et al - Cermes (CNRS UMR 8559, INSERM U 502, EHES). Rapport à la Mission de recherche Droit et Justice. Ministère de la Justice. - www.univie.ac.at/hph

RAPPORTS et LIVRES

- A framework of competences for core higher specialist training in pediatrics - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 octobre 2005 - www.who.int/child-adolescent-health
- Cahier des charges des maisons des adolescents - 1 octobre 2005
- Préparation à la naissance et à la parentalité - recommandations pour la pratique clinique - HAS - 1 novembre 2005 - www.academie-medecine.fr
- Troisième cycle des études médicales. Propositions d'évolutions - Conférences des doyens des facultés de médecine - Rapport présenté le 8 novembre 2005
- Mémoire de l'association des centres "Jeunesse du Québec" à la commission parlementaire des affaires sociales sur le projet de loi modifiant la loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives - 1 décembre 2005
- Surveillance dans le domaine de la reproduction et de la périnatalité - Bouyer J. et De La Rochebrochard E. - INSERM INED U 569 décembre 2004
- Protection de l'enfance et solidarité nationale - Chauvière M. - 5 Conseils généraux d'Ile de France - Créteil janvier 2006
- Bilan du Plan National Nutrition Santé 2001-2005 (PNNS) et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 2006-2008 - Hercberg S. - 2006
- Protection de l'enfance : les 10 propositions de l'ANAS - Association Nationale des Assistants de service social - 1 janvier 2006
- Médecine et sport - Constat 2005 et propositions d'avenir - Groupe de travail Médecine et sport Université Paris V - 1 janvier 2006
- Guide des vaccinations - DGS et Comité technique des vaccinations - INPES 2006
- Recensement des bonnes pratiques en matière de signalement dans le cadre de la politique de protection de l'enfance - Boutereau-Tichet S., Giorgi D., Jourdain-Menninger D., Moyen H. IGAS - Rapport n° 2006 011 - Ministère de la Santé et des Affaires sociales
- Observatoire national de la délinquance - - Rapport annuel 2006

RAPPORTS et LIVRES

- Vivre avec la Trisomie 21 - Palacios-Jacquet L. et al. - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée 2006
- La société intergénérationnelle au service de la famille - Conférence de la famille - 2006
- Enfants et adolescents confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance et à la Protection Judiciaire de la Jeunesse en Ile de France : regards pluriels d'un département à l'autre - Mission d'information sur la pauvreté et l'exclusion sociale en Ile de France - 12 janvier 2006 - www.unaf.fr
- Argumentaire sur la redistribution du dispositif de protection de l'enfance - Créoff M. - Pôle Enfance et Famille - 26 janvier 2006
- Réflexions et propositions du Conseil supérieur du travail social pour une réforme de la protection de l'enfance - 10 février 2006
- Périnatalité et parentalité - Hermange M.T. - Rapport remis le 25 février 2006
- Evaluation du nouveau dispositif de permanence des soins en médecine ambulatoire. - Blanchard P. et al, Ferrier C. - Rapports de l'IGAS n° 2006 09 et de l'IGA 06-007-02, Mars 2006
- Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur Ministère de la Santé 2006-2010 - 3 mars 2006
- Les journées de la prévention : promouvoir la santé des enfants et des jeunes - INPES - 2ème journées annuelles 29 et 30 mars 2006
- Prévention des risques pour l'enfant à naître. Nécessité d'une information bien avant la grossesse - Dreux C. et Crepin G. - Rapport Acad Natle Méd adopté le 14 mars 2006
- Etude de la problématique des PADHUE - rapport du CNOM - Deau X. - adopté le 28 avril 2006 - www.rcpch.ac.uk
- Les personnels des établissements publics de santé - Rapport de la Cour des Comptes - 1 mai 2006
- Formation initiale et continue des médecins ALDO-QUEBEC - Collège des médecins du Québec - 1 mai 2006

RAPPORTS et LIVRES

- Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR). Rapport de synthèse - - Rapport n° 2006-022, mai 2006, IGAS
- Rapport du Sénat sur les familles monoparentales et les familles recomposées - Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes - 1 juin 2006 - www.rcpch.ac.uk
- Rapport n° 393 (2005-2006) fait au nom de la Commission des Affaires Sociales du Sénat concernant le projet de loi réformant la protection de l'enfance - Lardeux A. - Sénat 14/06/06
- Avis n° 92 sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG - Deschamps C., Hermange M.T. et Grimfeld A. - Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé
- Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG - Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé - avis n° 92 - juillet 2006
- Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur le projet de loi (n° 3184) réformant la protection de l'enfance (rapporteur : V. Pecresse) - Assemblée nationale 05/07/06 - www.assembleenationale.fr
- Rapport d'étape. Stratégies nouvelles de prévention. Commission d'orientation prévention - Toussaint J.F. - 11 septembre 2006
- Le rapport de l'Observatoire de la pauvreté et de l'exclusion sociale - 2005/2006
- The European health report 2005. Public health action for healthier children and populations - <http://www.euro.who.int/ehr2005>
- Réseau des hôpitaux promoteurs de santé - <http://www.inpes.sante.fr/HPS/reseau.asp>
- Observatoire national de l'action sociale décentralisée - La lettre de l'ODAS disponible sur - www.odas.net
- Observatoire national de l'enfance en danger - La lettre de l'ONED disponible sur - www.oned.gouv.fr
- Core document, National Service Framework for children, young people and maternity services - www.dh.gov.uk

RAPPORTS et LIVRES

- Every child matters - Change for children - www.everychildmatters.gov.uk