

Le dispositif statistique de surveillance et de recherche sur la santé de l'enfant

Etat des lieux et propositions

Saisine initiale

*Dans le cadre de la stratégie nationale de santé,
le HCSP a été chargé de conduire une réflexion sur
« une politique globale et concertée de l'enfant ».*

Cette politique sera globale et concertée.

- ▶ *Si elle concerne plusieurs aspects de la santé, mortalité, morbidité mais aussi santé perçue, développement de l'enfant.*
- ▶ *Si elle vise l'amélioration en moyenne de l'état de santé des enfants, mais aussi les inégalités sociales et territoriales de santé*
- ▶ *Si les enfants ne sont pas morcelés entre plusieurs institutions, transmis sans continuité d'un régime ou d'un dispositif à l'autre au gré d'un passage d'âge, aussi arbitraire que parfois brutal et délétère.*

Le paysage des politiques de l'enfance

- ***Grande diversité***
 - ***d'institutions en charge de différents aspects de la vie des enfants, de leurs droits, leur protection, leur santé, leur éducation ou leur bien-être***
 - ***de niveaux d'intervention politique (Etat, départements...).***
- ***Grande difficulté de lecture des politiques de l'enfance et donc des priorités***

Introduction: une première étape

- ▶ ***Elaborer des recommandations pour des politiques suppose de disposer de repères statistiques et de connaissances pertinentes.***

- ▶ ***Première étape: examiner***
 - ***le dispositif statistique français : sources de données***
 - ***les thèmes de recherche traités, avec leurs priorités***

- ▶ ***Objectifs***
 - dresser un portrait actuel des priorités et des choix implicites de santé pour l'enfant.***
 - révéler les taches aveugles, les aspects négligés ou insuffisamment explorés***

Trois éléments semblent essentiels en 2019

1/ les déterminants de la santé comprennent l'accès à des soins de qualité, à un dispositif de prévention efficace, mais incluent aussi un large ensemble de déterminants qui ne relèvent pas directement du ministère de la santé: conditions socioéconomiques, pauvreté, éducation, droits.

2/ les travaux scientifiques ont montré l'importance des premières années de vie dans la construction de la santé de l'adulte et donc de ses inégalités

3/ le regard sur les enfants, leur développement ne cesse de changer dans un environnement rapidement évolutif. Les structures politiques et sanitaires ont elles-mêmes évolué.

Méthodes

- ***Un groupe de travail pluridisciplinaire***
- ***31 personnes auditionnées***
- ***Bilan documentaire***
 - ***IRDES, Paris***
 - ***Centre de documentation de santé publique, Toulouse***

Constats sur le dispositif statistique

Trois catégories d'informations :

- 1) disponibles issues d'un dispositif statistique pérenne et de qualité.***
- 2) accessibles, mais éparpillées dans différentes institutions, issues d'études ou d'enquêtes relevant d'objectifs ponctuels ou de la recherche***
- 3) non disponibles***

Dispositif statistique disponible

Périnatalité

âge gestationnel, césarienne, prématurité, mortalité maternelle, poids de naissance

Couverture vaccinale

Pathologies et états de santé

Anomalies congénitales, registres de cancers, hépatites, maladies inflammatoire du tube digestif, maladies rénales, accidents de la circulation, accidents vasculaires cérébraux, nutrition, surpoids, obésité, santé bucco-dentaire, diabète

Accidents de la vie courante

Comportements

Alcool, tabac, addictions, drogues (à partir de 15 ans)

Accès au système de santé et structures médico-sociales

Démographie et accessibilité potentielle localisée (APL) aux professionnels de santé (en cours pour les pédiatres)

Disponibles mais dispersées

- ***inégalités sociales et territoriales de santé***
- ***informations sur les déterminants sociaux et familiaux***
caractéristiques sociodémographiques des parents, pauvreté, environnement et conditions de vie, habitat et pollution
- ***Discriminations***
- ***informations sur le bien-être et la réussite scolaire***

Non disponibles ou partielles

1- Santé mentale, développement affectif, psychologique, cognitif, relationnel, social, bien-être, qualité de vie

2- Expositions environnementales

3- Consommation et accès aux soins

Non disponibles ou partielles

Santé mentale, développement affectif, psychologique, cognitif, relationnel, social, bien-être, qualité de vie

- ***La France manque d'études sur les troubles de santé mentale et les troubles psychiques (dépression, anxiété, stress post-traumatique, etc.). L'enquête HBSC fait exception.***
- ***Les violences aux enfants et les enfants témoins de violence ne font pas l'objet de suivi direct***
- ***Pas de données récentes sur l'épidémiologie de l'autisme et des pathologies du neuro-développement.***

Non disponibles ou partielles

Expositions environnementales

À la croisée de la recherche, des alertes et de la surveillance,

Nombre de molécules commercialisé au-dessus d'une tonne par an et par acteur dans l'UE probablement >22.000

L'effet adverse à court et à long terme constitue un risque aussi discret que lourd de conséquences pour la santé

Expositions professionnelles

pas de données chez les enfants: suivi des apprentis (dès 14 ans).

Non disponibles ou partielles

3-Consommation et accès aux soins

Obstacles:

Complexité des parcours de santé en périnatalité, nourrisson, jeune enfant

Variété des professionnels de santé autour de la mère et de l'enfant

Part de l'activité consacrée aux enfants et formation des professionnels de santé non spécialistes des enfants non documentées

Absence de données

Effectifs des « sur-spécialistes »

Délais d'accès aux consultations pour des problèmes de santé mentale, de psychiatrie, de sur-spécialistes non mesurés

Activité des missions de PMI

Activité des maisons des adolescents

Synthèse du bilan statistique : un portrait très incomplet des enfants

- *Un modèle biomédical de la santé, centré sur les soins*
- *Des données nombreuses, mais marquées par une très forte dispersion.*
- *Des inégalités sociales de santé qui n'apparaissent pas ou très peu*
- *Des conditions de vie, un environnement socio-économique qui n'apparaît pas dans l'image que donne le dispositif statistique, faute d'une synthèse sur la santé des enfants.*
- *Des statistiques sur le développement psychologique, relationnel, affectif, cognitif et social des enfants qui font défaut*
- *L'impact de l'environnement sur le développement, notamment cérébral, des enfants, demeure invisible*

Recherche

Difficulté de faire un bilan, malgré trois sources

Base de données AVIESAN:

les bases de données sur des enfants représentent seulement 15% de l'ensemble

Base des thèses de sciences soutenues

multitude des domaines concernés par « la santé des enfants »

Financements

la recherche sur les enfants se développe en l'absence d'appels d'offre spécifiques

Recherche: synthèse

- ***Rareté des recherches après quatre ans***
- ***Recherche sur les adolescents peu développée en France***
- ***Hypothèse :***
faible consommation de soins et la rareté des morbidités et des maladies chroniques mesurés à l'aune du recours aux soins.

Les champs de recherche peu ou non couverts

- *Une vision hospitalo-centrée, dominée par la recherche clinique sur des financements dominés par les PHRC.*
- *Handicap : pas de plans spécifiques chez l'enfant et l'adolescent*
- *Médicaments : souvent sans validation pédiatrique*
- *Valeurs de référence en biologie : connaissances insuffisantes*

Les champs de recherche peu ou non couverts

Environnement, exposome et développement des enfants

L'enjeu sanitaire est majeur : une « épidémie silencieuse »

- des expositions qui n'obéissent pas à une logique de seuil***
- impact modéré au niveau individuel, mais considérable au niveau d'une population.***

Recherche: synthèse

- ***Difficile, voire impossible, de dresser un bilan de l'effort de recherche en direction des enfants***
- ***Un vaste continent hétérogène***
 - âges artificiellement et historiquement catégorisés
 - connaissances et savoir-faire qui ne sont pas homogènes pour tous les âges et toutes les questions de santé
- ***Savoir construit comme si les enfants en tant que « population » étaient des « mini-adultes », en minimisant leurs spécificités et leurs droits***
- ***Absence d'une véritable stratégie de recherche: manque de moyens, humains et financiers***

Propositions

RECOMMANDATION 1 : Suivre de façon régulière l'évolution de la santé des enfants et les besoins de connaissance

Proposition 1.1 : De façon régulière, tous les deux ou trois ans, éditer un bilan de synthèse sur la santé des enfants.

Proposition 1.2 : Un institut de l'enfant incluant un observatoire

Propositions

RECOMMANDATION 2 : Suivre le développement psychomoteur, cognitif, affectif, relationnel, le bien-être des enfants et leur santé mentale

Proposition 2.1 : Enrichir les thèmes, garantir la qualité des données et valoriser les données issues des certificats de santé et des enquêtes scolaires sur le développement psychomoteur, affectif, relationnel, cognitif, la qualité de vie et la santé mentale des enfants

Proposition 2.2 : Renforcer le suivi des enfants de 4 à 18 ans.

Proposition 2.3 : Inclure la notion de transition dans les statistiques et développer les travaux de recherche sur les transitions d'âge dans l'enfance.

Propositions

RECOMMANDATION 3: Suivre l'amélioration des conditions de vie et la réduction de la pauvreté des enfants

Proposition 3.1 : Au-delà du constat, fixer un objectif chiffré de réduction de la pauvreté des enfants dans ses différentes dimensions

Proposition 3.2 : Suivre l'accueil collectif des enfants de moins de trois ans, sans inégalités territoriales

Proposition 3.3 : Suivre la santé des enfants sur une partie des indicateurs du développement durable promus par l'ONU en faisant correspondre à ces indicateurs des indicateurs nationaux, en les reformulant si nécessaire.

Propositions

RECOMMANDATION 4: Mieux connaître le lien entre environnement, santé et développement chez les enfants

Proposition 4.1 : Développer une surveillance de l'environnement au-delà de l'air extérieur et de l'alimentation

Proposition 4.2 : Mesurer l'exposome des enfants avant et après leur naissance

Proposition 4.3 : Surveiller l'impact sur la santé et le développement des enfants : prendre l'initiative d'une grande cohorte au niveau européen

Proposition 4.4 : Financement : inscrire une ligne budgétaire sur cette priorité de recherche

Propositions

RECOMMANDATION 5: Mieux suivre la réalité de l'accès aux soins pour les enfants

Proposition 5.1 : Mesurer les délais d'accès aux soins en psychiatrie et santé mentale (Centres Médico-Psychologiques, pédopsychiatre)

Proposition 5.2 : Mesurer les délais d'accès aux soins de surspécialité pédiatrique

Proposition 5.3 : Suivre la part des soins délivrés par des professionnels de santé non spécialisés en pédiatrie

Proposition 5.4 : Evaluer la formation en pédiatrie des professionnels de santé non spécialisés dans ce domaine

Propositions

RECOMMANDATION 6: Développer la recherche sur les enfants

Proposition 6.1 : Définir une stratégie de recherche sur les enfants,

Proposition 6.2 : Renforcer les travaux de recherche sur les enfants de 4 à 18 ans.

Proposition 6.3 : Développer les essais médicamenteux spécifiquement chez les enfants, étudiant l'impact à long terme sur le développement

Proposition 6.4 : Lancer des appels d'offres spécifiques sur la santé mentale des enfants et la recherche en psychiatrie

Proposition 6.5 : Mieux connaître les normes biologiques et leur évolution avec l'âge chez les enfants

Proposition 6.6 : Développer les travaux de recherche en économie sur l'intérêt d'investir dans l'enfance (investissement social)

Merci de votre attention

Membres du groupe de travail

Thierry Lang

membre du collège du Haut Conseil de la santé publique. Pilote

Yannick Aujard, Agnès Gindt-Ducros

Commission spécialisée système de santé et sécurité des patients

Agathe Billette-de-Villemeur, Sébastien Colson, Laure Com-Ruelle, Virginie Halley des Fontaines

Commission spécialisée maladies chroniques

Emmanuel Debost, Nicole Vernazza

Commission spécialisée maladies infectieuses et maladies émergentes

Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles

Commission spécialisée risques liés à l'environnement

Pascale Duché, université de Toulon, Michèle Kelly-Irving, unité 1027, INSERM-Université Toulouse 3

Personnalités qualifiées

Jean-Michel Azanowsky,

Membre du SG HCSP, coordinateur du groupe.