

Réflexions des pédiatres praticiens de Suisse romande et agenda pour l'avenir

Une charte de pédiatrie ambulatoire

Pierre Egger, Pierre Deglon, Patrick Diebold et Michaël Reinhardt (GREPA¹⁾)

Introduction

Le 26 août 2004 une centaine de pédiatres praticiens de Suisse romande se sont réunis pour une journée de réflexion sous l'égide du Groupe pour la recherche et l'enseignement en pédiatrie ambulatoire (GREPA). Avec l'appui d'experts et de consultants (sociologue, psychiatre, spécialistes de la communication et de la gestion de projets)²⁾, ils ont dégagé les messages essentiels qui permettent de positionner la pédiatrie ambulatoire de demain.

Dans le passé, une telle démarche a déjà été effectuée par la Société suisse de pédiatrie ou certains de ses membres^{3), 4)}.

Le présent document est toutefois complémentaire, original dans sa genèse et dans son cheminement.

Genèse: en l'espace d'une journée, les participants ont adhéré à une démarche interactive, chacun apportant son expérience et ses idées personnelles, spécifiques à l'exercice de la pédiatrie ambulatoire. La mise en commun du matériel a abouti à une première version «brute» d'une «Charte pour la pédiatrie», retravaillée par un comité de rédaction issu du GREPA.

Cheminement de la réflexion:

1. Clarifier les besoins de *l'enfant dans son environnement*.
2. Identifier les *publics* et les *acteurs cibles* avec lesquels le pédiatre doit composer, tout en déterminant les *fonctions spécifiques* qui s'y associent.
3. Faire l'état des lieux des *compétences*, identifier les pôles de maîtrise mais aussi les carences de la pédiatrie ambulatoire actuelle.
4. Définir les pistes stratégiques de *valorisation de la profession*, conditions d'une attitude active en partenariat dans le contexte actuel.

Le nombre et la qualité d'engagement des participants font de ce texte un réel document de consensus, reflet des perceptions

actuelles d'une grande majorité des pédiatres francophones de Suisse.

Ces dernières années, depuis le «Leitbild» de 1994, les enfants, les pédiatres, la société et le monde hésitent entre continuité et changement: ce texte illustre l'importance et tire les conséquences du changement.

1. Besoins de l'enfant dans son environnement

Les besoins fondamentaux de l'enfant peuvent être actuellement regroupés selon les axes suivants:

- *La reconnaissance de la singularité de l'enfant:* l'enfant est un être à part entière déjà avant la naissance, son développement est caractérisé par la croissance et l'incertitude liée aux changements.
- *La sécurité:* caractérisée par la continuité et la cohérence, dans un cadre de sécurité affectif et de réassurance.
- *Les repères:* nécessitent des valeurs de références et des outils de discernement.
- *L'écoute:* sous entend confiance, respect, besoins de lieux d'écoute neutres et compréhensifs, d'affection et d'amour.
- *La prévention:* passe par des besoins éducatifs, de conseils en matière de nutrition, d'accompagnement face aux comportements à risque, de protection des mineurs, des structures de soins adaptées à l'enfant, l'amélioration du passage entre le pédiatre et le médecin adulte.
- *L'équilibre de vie:* est fonction de l'adaptabilité, de structures stabilisatrices, du bien-être et de la santé psychique et physique, de la qualité de vie, de la transmission d'un style de vie plus sain.
- *La créativité:* la création, l'aventure, l'imaginaire sont des besoins fondamentaux de l'enfant. Le mode de vie doit être adapté à l'enfance, avec moins de pressions et d'attentes sur l'enfant qui doit pouvoir conserver le temps du rêve et de l'incertain.
- *La famille et l'autorité:* doivent développer la socialisation, les échanges interculturels, l'autonomie.

- *La guidance:* doit permettre conseils, explications, orientation, face aux problématiques scolaires, de violence ou d'échec, dans un cadre éducatif actualisé, et doit accompagner l'adolescent à l'entrée de sa vie professionnelle.

Ces besoins sont en relation avec les mutations sociales et déterminent la fonction et l'action du pédiatre. Les principaux *constats de changements sociaux et culturels* sont:

- *La perte de repères des parents* face à leur statut et leurs responsabilités engendrant des difficultés éducatives, des conflits parents-enfants et des problèmes d'intégrité de l'enfant.
- La complexité des prises en charge et le flou du champ d'action des multiples intervenants créant une *incertitude du rôle précis du pédiatre*, réceptacle de tous les recours, questions et incertitudes.
- *La pléthore de l'offre* en matière de soins, de guidance, de conseils et d'intervention sur la «nébuleuse» de l'enfant et son environnement engendrant des difficultés de positionnement de la pédiatrie ambulatoire dans les démarches communautaires, scolaires et de la vie sociale.

L'analyse de cette situation montre que le pédiatre, garant d'une approche globale de la santé et du développement de l'enfant, est le mieux en mesure d'intégrer ses besoins et d'aider à la résolution de ses problèmes. Confronté d'une part à des carences de satisfaction de besoins fondamentaux de l'enfant (cadre de référence, repères, sécurité, qualité et hygiène de vie, soins, prévention, éducation, orientation scolaire) et d'autre part à une intense demande de soutien et de guidance émanant de parents souvent en perte de repères, le pédiatre articule sa mission selon trois axes principaux:

1. Prise en charge médicale.
2. Education de l'enfant et de sa famille.
3. Engagement au sein du réseau communautaire.

2. Quel public-cible et quelles fonctions du pédiatre?

Dans son approche de l'enfant le pédiatre se réfère à trois cercles de publics cibles:

- *Cercle 1:* enfant, fratrie, parents, intervenants proches (famille élargie, maman de jour, amis).
- *Cercle 2:* crèche et école, réseau médical et paramédical.

- *Cercle 3*: tutelles, monde juridique, pouvoirs publics, entreprises et médias.

Dans ces cercles, le pédiatre occupe la position de «relais», de «trieur» voire de «chef d'orchestre» de par sa compétence et sa présence spécifique auprès de chacun des acteurs. Ce rôle est légitimé par son expérience en matière de prise en charge de l'enfant, tant sur le plan somatique que psychologique.

Les fonctions du pédiatre couvrent un large spectre comprenant la *prise en charge de maladies* aiguës et chroniques, *le rôle de médiateur et de formateur*, *la recherche et la diffusion de savoirs* relatifs au développement de l'enfant. En voici quelques illustrations:

- *Santé de l'enfant*: expérience clinique spécifique permettant de poser un diagnostic et de mettre en route un traitement de premier recours en cas de maladies somatiques ou psychiques, actions de prévention et de dépistage, contrôles du développement de la naissance jusqu'à l'âge adulte «médecine générale de l'enfant».
- *Protection de l'enfant*: connaissance des besoins en matière d'éducation, interventions en termes de médiation, défense des droits de l'enfant dans l'ensemble des entités socio-sanitaires.
- *Accompagnement de la famille*: engagement scientifique et communautaire permettant le soutien et la guidance des parents en matière d'éducation, d'orientation et de conseils, tant sur les plans de la santé physique, du développement psychosocial que sur le plan scolaire ou socioprofessionnel.
- *Soutien éducatif*: interactions entre l'école et la santé publique, aide pour l'orientation professionnelle, médiation de conflits parentaux qui menacent l'équilibre de l'enfant et compromettent son développement.
- *Mise à jour de l'expertise*: identification et diffusion précoce et argumentée des évolutions nécessitant une mise à jour des connaissances et des compétences du métier.

Dans l'activité pédiatrique, de nombreux obstacles doivent être surmontés pour accomplir ces missions:

- manque de temps et de ressources.
- discontinuité de la relation thérapeutique.

- retenue dans la délégation et le partenariat.
- appropriation du patient et de sa problématique.

La reconnaissance d'un rôle aussi important et complexe passe par l'affirmation d'un engagement fort et permanent au sein des trois cercles, de manière à mériter la confiance des parents et obtenir la meilleure collaboration des autres intervenants. Bien que fragile, la posture de «leader» est basée en premier lieu sur des compétences affirmées, mises à jour, et porteuses de confiance et de moyens d'action.

3. Quelles compétences et quels besoins de formation pour une pratique pédiatrique adéquate?

Quels sont les acquis que le pédiatre estime maîtriser actuellement:

La clinique: soins de l'enfant à tout âge, prévention, gestion des problèmes liés au développement et à la scolarité. En particulier, les compétences suivantes sont relevées:

- urgences médicales
- néonatalogie
- vaccinations, maladies infectieuses
- croissance, nutrition
- développement psychomoteur, problèmes de comportement
- prévention et dépistage

La communication avec les acteurs du premier cercle, notamment les qualités et compétences suivantes:

- empathie, respect et écoute
- explicitation, verbalisation
- travail sur le non verbal
- encouragement, soutien, réassurance
- information, conseils
- guidance éducative
- individualisation
- dédramatisation, créativité, humour

Ces compétences, bien qu'essentielles à la prise en charge pédiatrique, ne sont pas toujours formellement reconnues par les partenaires sociaux. Les raisons de cette sous-valorisation résident dans l'hétérogénéité des compétences individuelles, dans le manque d'affirmation du travail psychosocial et dans le manque d'analyse des démarches de prise en charge.

Quels sont les besoins en formation du pédiatre? En relation avec l'augmentation si-

gnificative de problèmes psychosociaux complexes, des flux et systèmes d'information, des contraintes temporelles et économiques, les compétences dont l'acquisition est indispensable sont:

- *Suivi de la science médicale*: progrès en génétique, imagerie diagnostique, informatique, éthique.
- *Dimension anthropologique*: ethnopsychiatrie, médecine pluriculturelle.
- *Perfectionnement pédiatrique dans les domaines de la pédiatrie du développement et de la pédopsychiatrie*: approche systémique, thérapies cognitivo-comportementales, dépistage précoce des problèmes d'apprentissages, prévention et prise en charge des difficultés scolaires, de la maltraitance et des abus sexuels, établissement de catalogue des thérapies à disposition des enfants.
- *Amélioration des connaissances concernant le milieu adulte et la médiation*: psychologie de l'adulte, médiation familiale, gestion des divorces, droits des enfants de parents divorcés, parents non-coopérants, techniques de communication.
- *Prise en charge de l'adolescent*: psychologie de l'adolescent, adolescent non-coopérant, comportements addictifs et toxico-dépendances.
- *Gestion de la qualité des soins*: indicateurs de qualité avec évaluation permanente, processus d'amélioration, délégation, gestion du temps, rentabilisation de la profession.
- *Communication institutionnelle*: connaissance approfondie des partenaires du réseau et de leurs actions spécifiques, modèles cantonaux et étrangers, partenariat, relations avec les médias et le grand public, attitudes face au monde judiciaire.
- *Ressources personnelles*: gestion de la formation continue, réflexion sur la pratique professionnelle, création de cercle de praticiens, pédagogie de la formation continue, débriefing professionnel et personnel, prévention du «burn-out».

Ces besoins ne sont pour l'instant pas satisfaits par l'offre de la formation continue.

4. Stratégies de valorisation pour l'avenir

La valorisation de la profession passe par un positionnement clair de la pédiatrie comme la médecine de l'être, de la conception jusqu'à la fin de l'adolescence, soit une approche dite «généraliste» du nourrisson, de l'en-

fant et de l'adolescent. Cette première affirmation doit être complétée par une définition précise des spécificités pédiatriques, telles qu'elles ont été développées précédemment.

Dans le contexte actuel, la spécificité pédiatrique reste difficile à assumer. Le système de rémunération privilégiant les actes techniques au détriment d'une approche intégrative de la santé contribue à cette difficulté. Le manque de reconnaissance du pédiatre est le résultat d'un décalage entre l'image de la profession et ses réalités, générant inquiétude, perte de confiance et baisse de l'attractivité de la profession auprès des jeunes médecins.

En réponse à cette situation, quatre *conditions de valorisation de la profession* sont proposées:

- Excellent niveau de formation initiale et de perfectionnement.
- Contact précoce et investi avec l'ensemble des acteurs du réseau.
- Promotion de l'efficacité et de la rentabilité de l'action pédiatrique.
- Amélioration des stratégies de communication avec les institutions et les divers publics.

Dans le prolongement de ces axes prioritaires de valorisation, il faut mentionner les objectifs suivants:

- *Action politique*: lobbying des sociétés savantes, engagement en matière de politique publique, utilisation de la «force médicale» résultant de l'unité et de la cohésion de tous les médecins.
- *Approche qualité*: recherche en qualité des soins, valorisation et diffusion des résultats.
- *Marketing de la profession*: information des parents et du grand public par le biais des médias, modernisation des messages et des stratégies, prises de position sur les questions pédiatriques débattues dans la société, engagement dans des actions visibles de prévention et de défense de l'enfance.
- *Développement de compétences*: modernisation du système de formation initiale et continue, valorisation des compétences pédiatriques dans les différents cercles, actualisation permanente des enseignements, encouragement des vocations afin d'augmenter le nombre de pédiatres installés.

Le but de cette valorisation professionnelle est de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés du plus haut niveau d'influence jusque dans les cercles les plus modestes. Pour rester crédible cette action de «relations publiques» doit pouvoir s'appuyer sur une pratique médicale de grande qualité.

Conclusions

Dans une société contemporaine caractérisée par des transformations rapides, l'enfant et l'adolescent sont confrontés à un contexte d'incertitude, nécessitant pour eux des capacités et des ressources de reconstruction continue. Les repères indispensables au développement identitaire sont aujourd'hui en perpétuelle mutation, laissant souvent les familles démunies. Les relations étroites entre l'environnement et l'état de santé favorisent une culture du traumatisme. Il importe dès lors de proposer une alternative constructive basée sur «une clinique de la réponse».

Dans sa mission portant sur la santé globale et le développement de l'enfant, le pédiatre est le mieux à même de jouer un *rôle intégrateur* au sein de la médecine pluridisciplinaire qui l'entoure. Il est confronté aujourd'hui, d'une part à des carences face à des besoins fondamentaux dans le développement de l'enfant et d'autre part à une forte demande de soutien et de guidance émanant de parents, souvent en perte de repères. Dès lors la mission du pédiatre s'articule selon trois axes principaux: *la prise en charge médicale, l'éducation de l'enfant et de sa famille ainsi que l'engagement au sein du réseau communautaire*.

En plus de sa fonction primordiale thérapeutique, d'accompagnement et de soutien au développement optimal de l'enfant, le pédiatre se doit d'assumer des fonctions complémentaires, en partie nouvelles et de s'adresser à plusieurs publics cibles, allant de la famille au sens restreint jusqu'au milieu socio-économiques.

Les *compétences* nécessaires pour assurer ces fonctions sont essentiellement situées dans le registre de la *relation*. Dans le domaine général de la communication, un savoir faire vis-à-vis des acteurs institutionnels est recherché. Des *besoins de formation complémentaire* sont nécessaires dans le domaine du développement de l'enfant, de la

gestion des crises et dans l'accompagnement psychologique et psychosocial de la famille ainsi que dans l'ethno-médecine. Une meilleure utilisation du réseau est souhaitable. À noter que les compétences recherchées ne sont actuellement pas faciles d'accès ni forcément disponibles. Un changement de positionnement professionnel est nécessaire afin de revendiquer une pratique élargie à ces compétences en évolution permanente.

Face au contexte actuel d'incertitude et de manque de reconnaissance, plusieurs *pistes de valorisation* sont à renforcer: L'implication dans des actions de prévention et de défense de l'enfance; la stimulation de rencontres avec des partenaires: médecins scolaires, services de protection de la jeunesse, assistants sociaux, psychiatres, enseignants; l'implication des leaders de la profession aux plus hauts niveaux de décisions; le développement de recherches cliniques et d'études sur la qualité des soins ambulatoires; le renforcement des systèmes de formation initiale et continue; la modernisation des messages afin d'optimiser l'attractivité du métier et susciter des vocations en vue d'assurer la relève.

Références

- 1) Groupe Romand d'Etudes en Pédiatrie Ambulatoire
- 2) Merci aux Prof. F. Ansermet et I. Rossi pour leur précieuse contribution et participation à cette journée ainsi qu'à Mr S. Jacquemet et ses collaborateurs de Phronesis Consulting pour l'animation et la synthèse des discussions.
- 3) Tönz O. et al. Leitbild der Pädiatrie, Paediatrica 1994
- 4) Pissoglio L. Pediatrica pratica: status quo e futuro. Paediatrica 12, 100.