

Périnatalité – Santé des enfants et des adolescents

Anne TURSZ, DR1 Inserm

U750 : CERMES Médecine, sciences et société : dynamiques de redéfinition –
Inserm/CNRS/EHESS/Université Paris Sud 11

LES AGES EN QUESTION

Dans ce texte (qui inclut la période périnatale) sont pris en compte la grossesse et l'accouchement. La définition de l'enfance est mouvante et varie selon les organismes (par exemple « moins de 18 ans » pour l'Unicef, « moins de 15 ans » pour les services hospitaliers de pédiatrie) et la limite d'âge supérieure de l'adolescence est également variable selon les travaux (bien souvent il est fait référence aux « adolescents et aux jeunes », soit les 15-24 ans, selon le découpage des statistiques de mortalité). Dans ce document il sera donc globalement question de problèmes de santé touchant des femmes enceintes et des sujets dont l'âge va, selon les études, de la période périnatale à 24 ans.

L'ETAT DES LIEUX STATISTIQUE ET EPIDEMIOLOGIQUE

Les données de mortalité montrent que :

- Dans les pays développés (France, Europe, Continent nord américain), comme dans les pays pauvres, la mortalité maternelle est notoirement sous-estimée [1]. D'après les données les plus récentes en France (période 2000-2002), les taux de décès ont baissé par rapport à la période 1995-1999 pour toutes les classes d'âge des mères après 20 ans. C'est en particulier le cas des mères de 40 ans et plus. On est ainsi passé entre les deux périodes d'un taux pour 100 000 de 10,0 à un taux de 7,5 (367 cas et 173 en terme d'effectifs, soit environ 73 à 58 cas par an). Enfin, il faut noter que la situation en France est intermédiaire par rapport à celle des autres pays européens.
- La mortalité dans le premier mois suivant la naissance diminue de manière régulière en France ; en revanche, on ne peut plus évaluer l'évolution de la mortalité (mort-nés) car la limite d'enregistrement qui permet de distinguer un avortement tardif d'une naissance a changé récemment. Les comparaisons internationales sont difficiles en raison des variations de cette limite d'enregistrement ; cependant on peut dire que la mortalité à la naissance et dans le premier mois est nettement supérieure à celle des pays scandinaves (Finlande, Suède) [2].
- On observe entre 1 et 14 ans les taux de mortalité les plus faibles de toute la vie (20,7 p 100 000 pour les 1-4 ans et 10,8 pour les 5-14) mais le taux de mortalité infantile atteint 390,7 p 100 000 et il existe un pic de mortalité par accidents de la circulation chez les 15-24 ans responsable d'un taux global de 48,8 (données CépiDc [3] ; 2004).
- Les principales causes de décès restent stables dans leur répartition depuis de nombreuses années. Avant 1 an, les affections d'origine périnatale et les malformations congénitales représentent 60% des causes de décès, la MSN 9%, les morts de « causes inconnue » 4% ; entre 1 et 4 ans, les accidents représentent 28% des causes de décès, les tumeurs 14%, les morts de « causes inconnue » 8% ; entre 5 et 14 ans : les accidents représentent 29% des causes de décès, les tumeurs 27%, les morts de « causes inconnue » 6% ; entre 15 et 24 ans : les accidents représentent 65% des causes de décès, les tumeurs 9%, les suicides 16%, les morts de « causes inconnue » 7% (il s'agit en général de morts violentes pour lesquelles les données médico-légales n'ont pas été transmises au CépiDc) (données 2004). Avant 1 an, le taux d'homicides est le plus élevé de ceux observés tout au long de la vie (et ceci depuis de très nombreuses années). Globalement l'analyse des composantes de la mortalité infantile post-néonatale est malaisée du fait de la probable sous-estimation du taux d'homicides et des possibles confusions entre divers diagnostics (MSN, accident, « cause inconnue », homicide), lors de la certification des décès [4, 5].
- Ce qu'on observe est donc un tableau dominé par la pathologie accidentelle à partir de l'âge de 1 an et de difficiles problèmes d'interprétation des chiffres avant 1 an.
- On note une évolution favorable dans le temps pour toutes les tranches d'âge, en particulier pour celle où les taux sont les plus élevés (les 15-24 ans) : taux global de 106,6 p 100 000 et de 11,3 pour les suicides en 1980, 48,5 et 7,2 respectivement en 2005. En ce qui concerne les accidents de la circulation chez les jeunes de 15-24 ans, la diminution du taux est franche entre 1980 et 1995 (passage de 40,8 p 100 000 à 26,8) mais on observe une stagnation du taux depuis (24,3 en 2000, 25,2 en 2005).

- Les comparaisons avec les pays européens montrent que les taux globaux sont voisins (OMS année 2000 [6]) : mortalité infantile de 4,5 p 1000 en France, 4,4 en Allemagne, 5,2 aux Pays-Bas, 3,5 en Suède et 5,5 au Royaume Uni *versus* 7,4 aux USA. Dans les autres tranches d'âge, le tableau est le même avec des chiffres beaucoup plus élevés aux USA et nettement plus faibles en Suède que dans les autres pays européens, la différence concernant principalement les accidents

La mortalité n'est certainement pas un bon indicateur, en tous cas entre 1 et 14 ans. En revanche, il y a à l'évidence des recherches à mener sur la fiabilité et le sens des données mortalité.

Les données de morbidité sur l'enfant sont éparpillées et d'une fiabilité variable. En termes d'état de santé global les données de routine (Certificats de santé/PMI, Éducation nationale/Drees, hospitalisation...) sont plus nombreuses que les données de recherche (qui concernent plutôt des maladies particulières). L'analyse des quelques données existantes montre bien que la santé somatique dans l'enfance (au-delà de la période néonatale) et l'adolescence reste peu préoccupante à l'exclusion de la pathologie accidentelle (1^{ère} cause d'entrée à l'hôpital dans le sexe masculin, et de handicap acquis), de pathologies potentiellement graves dont on ignore la fréquence réelle (conséquences de la maltraitance, certains troubles du comportement, alimentaire notamment, troubles psychologiques en général) et de pathologies en pleine expansion actuellement telles que l'asthme ou l'obésité.

En ce qui concerne l'adolescent, leur santé mentale est devenue une question prioritaire dans la majorité des pays. En effet, dans les pays industrialisés où la santé physique est globalement satisfaisante et les taux de mortalité faibles, les problèmes de santé « psychosociale » se situent au devant de la scène, avec, en particulier, la consommation de substances psychoactives, l'accidentalité (en particulier celle de la route), l'obésité, les troubles alimentaires, la violence, le suicide, la dépression. Comparée aux autres pays européens, la mortalité par accidents de la route des adolescents est en France plus élevée qu'ailleurs, en particulier que dans les pays anglo-saxons et scandinaves [6]. Quant aux données de morbidité, elles montrent que les adolescents français viennent en tête, en Europe, pour la consommation de cannabis et de médicaments contre la nervosité ou l'insomnie [7, 8]. En revanche la consommation d'alcool et notamment le « binge drinking » sont beaucoup plus rares que dans nombre de pays européens.

ÉTAT DES LIEUX GENERAL DE LA RECHERCHE SUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT A L'INSERM

En France, un intérêt de la part des chercheurs (notamment à l'Inserm) s'est précocement développé autour de la périnatalité, dès les années 70 (principalement à l'U149), dans le cadre de la rationalisation des coûts liés à la naissance. Puis, dans les années 80, on a vu émerger une recherche dans le domaine des troubles observés à l'adolescence, les adolescents étant vécus comme socialement perturbants (travaux de Marie Choquet et Sylvie Ledoux). A l'inverse la petite enfance (après la période néonatale et avant la préadolescence), sans doute moins dérangeante et rarement malade sur le plan somatique, est la grande oubliée de la recherche en santé publique. A l'Inserm toutefois, on a commencé récemment à s'intéresser à l'état de santé des enfants grâce à plusieurs expertises collectives réalisées dans le cadre d'une convention avec la Canam.

Le jeune enfant n'est qu'exceptionnellement un interlocuteur à part entière dans le système de soins et il ne peut exprimer ses opinions et ses plaintes qu'à travers un tiers, généralement ses parents qui ne sont pas nécessairement objectifs. Par ailleurs, la récente controverse qu'a suscitée l'expertise collective sur les troubles des conduites a laissé le sentiment fâcheux qu'elle correspondait autant (sinon plus) à la défense d'intérêts professionnels qu'à celle de l'intérêt de l'enfant [9]. Dans l'abondant et vif débat médiatique, on a en effet plus souvent assisté à une querelle entre des professionnels de soins défendant « une pratique médicale française » et des chercheurs défendant une valeur universelle de la littérature scientifique, qu'à une défense de l'intérêt de l'enfant. Il y a là, outre les carences en connaissances, une raison supplémentaire pour que des chercheurs en santé publique ne délaissent pas le champ de la petite enfance, d'autant que ces chercheurs sont souvent à même de jouer un rôle important de conseil pour les politiques publiques.

A l'heure actuelle, à l'Inserm, dans le domaine de la morbidité des enfants, si des travaux de recherche en santé publique ont été et/ou sont toujours menés sur des pathologies particulières (malformations congénitales/Babak Khoshnood – U149 ; asthme /Isabella Annesi Maesano – U707 ; cancers de l'enfant/Jacqueline Clavel – U754, Florent de Vathaire – U605 ; obésité/Marie-Françoise Cachera – U557, Marie-Aline Charles – U780 ; transmission mère enfant du VIH/Valériane Leroy – U897 ; accidents, maltraitance/Anne Tursz – U750...), il existe une carence évidente en données épidémiologiques sur l'état global de santé des enfants, sur la répartition des différentes pathologies et sur les facteurs de risque et déterminants de nombre d'entre elles. Des domaines entiers restent très peu explorés (la santé mentale principalement) ou sont l'objet d'une recherche épidémiologique débutante (la maltraitance par exemple).

Dans le champ de la santé mentale du jeune enfant, l'Inserm s'est récemment investie presque uniquement à travers ses expertises collectives sur les troubles mentaux ou sur ceux susceptibles d'affecter la santé mentale ainsi que sur leurs stratégies d'identification (rythmes scolaires, troubles mentaux, trouble des conduites, troubles des apprentissages, dépistage). S'il y a eu un débat passionnel sur les attitudes à adopter face à certains troubles, il existe un consensus sur l'existence d'une souffrance psychique chez de nombreux enfants. Il est regrettable que la dernière étude en population générale soit celle d'Éric Fombonne (CR1 Inserm, actuel titulaire, depuis plusieurs années, de la Chaire de recherche du Canada en psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'Université Mac Gill), à Chartres en 1994, sur plus de 2 000 enfants âgés de 6 à 11 ans. Cette enquête a donné une estimation de la fréquence de l'ensemble des troubles mentaux à cet âge de l'ordre de 12,4% [10].

A travers les résultats de travaux récents d'équipes Inserm, les données des expertises collectives et celles de la littérature internationale, on peut identifier un certain nombre de domaines pathologiques prioritaires pour la recherche en santé publique. Il convient de s'interroger aussi sur les approches et les disciplines à mettre en œuvre, les méthodes et les outils à utiliser, le niveau où mener les travaux (national, européen, international), les relations à développer avec les autres acteurs de la santé de l'enfant : le milieu clinique, le système de santé publique qui lui est dédié (PMI, santé scolaire), les institutions collectrices de données (InVS, Drees), et les responsables des politiques de santé publique en faveur de l'enfance.

DES DOMAINES PATHOLOGIQUES PRIORITAIRES : TRAVAUX ACTUELS ET DEVELOPPEMENTS SOUHAITABLES

On entend ici par prioritaires des pathologies graves ou de fréquence croissante ou des domaines pas ou très peu explorés à l'Inserm.

La pathologie maternelle

La moitié des décès maternels sont considérés comme « évitables » car liés à des soins non optimaux. Les preuves scientifiques existent pourtant de l'efficacité de telle ou telle pratique obstétricale, mais les preuves sont également nombreuses de leur non-application dans l'activité quotidienne. De plus, on commence à redouter les méfaits de l'hypermédicalisation de la grossesse et de l'accouchement (exemple, l'augmentation du taux de césarienne, acte en lui-même porteur de risque de décès pour la femme [11]). Jusqu'à présent, l'Inserm a été leader dans l'étude de la mortalité et de la morbidité maternelle et leurs causes (travaux de Marie-Hélène Bouvier et Catherine Deneux), notamment au niveau européen (projets MOMS et EUPHRATES), comme en témoignent les éditoriaux de revues où ont été publiés les résultats des travaux de l'Inserm [12].

Il semble important dans l'avenir de développer des recherches selon deux axes prioritaires : 1) recherche étiologique sur certaines pathologies maternelles sévères et parfois rares ; 2) développement de l'évaluation des soins et de leur impact sur la santé maternelle. Ceci suppose le maintien de collaborations européennes car il s'agit de pathologies rares qui nécessitent d'être étudiées à une échelle supra nationale, le renforcement du travail en réseaux associant des cliniciens (anesthésistes-réanimateurs, obstétriciens) et des chercheurs en santé publique, le développement de méthodes d'évaluation des soins.

A plus ou moins long terme, il est également important de développer des recherches associant la santé publique à la neurologie, la psychologie et la psychiatrie et portant sur : 1) les multiples formes de dépression, dont certaines se révèlent avec violence au cours de l'état gravido-puerpéral, et qui sont particulièrement délétères pour l'établissement de la relation mère-enfant et donc pour l'enfant lui-même (risque de maltraitance notamment) ; 2) les aspects vasculaires, car les décès maternels par accidents vasculaires cérébraux sont de plus en plus nombreux [13].

La pathologie de la naissance

La morbidité périnatale et la prise en charge médicale des femmes et des nouveau-nés

La prématurité est une des principales causes de mortalité et de handicap de l'enfant et a tendance à augmenter. Une grande diversité de mécanisme est en cause ; il est nécessaire de préciser ces différents mécanismes et l'interaction entre les facteurs concernés, pour mettre en œuvre des mesures de prévention adaptées. Le même type de questions se pose pour les retards de croissance in utero. On connaît encore mal les répercussions à long terme des différentes atteintes observées à la naissance (prématurité, hypotrophie, certaines anomalies congénitales), en particulier dans leurs formes les moins sévères qui représente la majeure partie des cas observés. De plus on dispose de peu de résultats sur les effets bénéfiques d'interventions réalisées après la naissance pour atténuer les effets de ces atteintes. Des études longitudinales sont donc actuellement indispensables pour mesurer les conséquences de ces atteintes et évaluer leurs effets.

Face à l'évolution constante des pratiques médicales, des moyens diagnostiques et des services à la disposition des soignants dans la période périnatale, il est nécessaire de conduire des recherches évaluatives non seulement pour estimer les effets bénéfiques de ces interventions, mais aussi pour estimer les effets à long terme de mesures ayant prouvé leur efficacité à court terme, ou encore pour définir des conduites à tenir pour utiliser de manière optimale les moyens disponibles.

Dans le domaine périnatal, les recherches ne peuvent pas porter uniquement sur des groupes à haut risque ou sur des pathologies, dans la mesure où la plupart des mères et des enfants pris en charge dans les hôpitaux ne présentent pas de troubles de la santé. Les recherches doivent donc aussi s'orienter sur les effets des interventions de santé dans les situations à bas risque, en suivant des méthodologies et des questionnements adaptés à cette population. Ces recherches permettront de répondre à une attente sociale forte pour une meilleure prise en compte des besoins des usagers ; elles doivent également contribuer aux réflexions sur de nouvelles organisations des soins, tenant compte des contraintes démographiques des professions médicales

Les malformations congénitales

Les anomalies congénitales constituent une des principales causes de mortalité infantile, de morbidité et de handicaps dans les pays industrialisés. A quelques exceptions près, l'étiologie des anomalies congénitales reste inconnue. En revanche, d'importants progrès ont eu lieu dans le dépistage prénatal des anomalies congénitales, notamment pour la trisomie 21 et la France se caractérise par une politique de dépistage très active par rapport à d'autres pays [14].

Dans ce contexte il est important d'étudier les pratiques de dépistage prénatal des anomalies congénitales et la prise en charge des enfants atteints, en utilisant les bases de données françaises existantes ou à venir : les registres de malformations congénitales ; les enquêtes nationales périnatales ; la cohorte Elfe, portant sur un échantillon national représentatif de 20 000 naissances, projet dans lequel plusieurs chercheurs Inserm sont impliqués au niveau des groupes thématiques. En effet, en 2009, une nouvelle enquête périnatale sera conduite en conjonction avec la cohorte et inclura des informations sur le diagnostic anténatal.

Certaines orientations de recherche apparaissent d'ores et déjà prioritaires dans le domaine des malformations : 1) le développement de la recherche étiologique, aussi bien dans le domaine génétique que dans celui des expositions, notamment à de nouveaux médicaments ; 2) l'évaluation du devenir à long terme, sur une base populationnelle, de cohortes d'enfants atteints de malformations pour lesquelles le diagnostic anténatal et la prise en charge à la naissance (médicale et chirurgicale) ont beaucoup progressé récemment ; 3) l'évaluation continue de l'impact des changements dans la pratique et la politique de diagnostic anténatal ; 4) le développement et l'évaluation de nouvelles stratégies et techniques de dépistage anténatal, avec un intérêt tout particulier pour les techniques non invasives ; 5) l'évaluation en population de stratégies préventives, en particulier la supplémentation en acide folique pour prévenir les anomalies de fermeture du tube neural [15].

L'asthme

La prévalence de l'asthme dans l'enfance ne cesse d'augmenter et la recherche internationale tend à s'orienter de plus en plus vers le rôle des interactions gènes-environnement. Une des questions clés dans ce domaine est la question de la fenêtre d'exposition environnementale et de la fenêtre d'expression de la maladie. Des études longitudinales avec un recrutement de femmes enceintes et une très bonne caractérisation de l'environnement *in utero*, périnatal et de l'enfance sont donc nécessaires. Les études d'interactions gènes-environnement nécessitent plus que d'autres des collaborations (notamment sur le plan européen) afin d'atteindre la puissance statistique nécessaire. La période *in utero* et la petite enfance sont considérées comme des périodes critiques pour l'asthme et l'allergie. Les hypothèses actuellement les plus débattues portent sur les contacts avec les agents infectieux (dont l'absence ralentit la maturation immunologique normale, hypothèse dite hygiéniste) et l'alimentation de la mère. L'adolescence est, elle, une période sensible (au sens des approches vie entière) avec la fin de la croissance pulmonaire, les modifications hormonales, les modifications des comportements alimentaires, l'activité sportive, et les expositions environnementales *stricto sensu* que les adolescents peuvent rencontrer lors de stages professionnels, ainsi que le tabagisme actif et la pollution atmosphérique. Les interactions candidates concernant l'asthme de l'adolescent ne concernent donc pas actuellement les mêmes facteurs environnementaux. C'est à l'adolescence que se croisent les courbes d'incidence de l'asthme chez le garçon et la fille (augmentation chez la fille) et il serait bon de conduire des recherches sur les interactions gène-environnement selon le sexe.

L'obésité

Actuellement, dans les pays industrialisés, des générations d'enfants grandissent dans un contexte tout à fait nouveau pour l'évolution humaine qui est caractérisé entre autres par une abondance alimentaire et une sédentarisation croissantes. Il s'agit d'une situation récente, inédite, avec un potentiel pour des conséquences à long terme importantes pour la santé des populations et très peu de données expérimentales pour proposer des interventions.

Il n'existe pas en France de données nationales représentatives récentes sur l'obésité des enfants et des adolescents, à l'exclusion des résultats des études menées par la Drees (pour la période 1999- 2003) chez l'enfant scolarisé examiné à l'occasion des bilans de santé de la 6^{ème} année, du CM2 et de la classe de 3^{ème}.

Sur le plan de la recherche en santé publique, plusieurs axes méritent d'être développés et l'Inserm s'est déjà investi dans les trois premiers. Le 1^{er} concerne l'épidémiologie descriptive et les connaissances acquises doivent beaucoup aux travaux pionniers de Marie Françoise Cachera [16] qui ciblent cependant essentiellement les enfants d'âge scolaire. Des études d'épidémiologie descriptive sur les enfants avant trois ans restent à développer. Le deuxième axe, celui de l'étude des déterminants de l'obésité infantile, nécessite de privilégier la recherche de ces déterminants pendant la période pré et post natale précoce [17, 18]. Sur le plan méthodologique, cette recherche repose sur des études de cohortes à recrutement dès le début de la vie pour permettre de documenter l'histoire naturelle précoce de l'obésité. L'étude Eden [19], menée par l'IFR 69 et coordonnée par Marie Aline Charles, s'inscrit tout à fait dans cet axe. Elle a pour particularité de cibler plusieurs aspects du développement et de la santé de l'enfant (l'obésité ne représente que l'un d'entre eux) et d'aborder un ensemble assez large de déterminants allant du domaine biologique aux aspects sociaux. Le projet Elfe est tout à fait complémentaire d'Eden puisqu'il inclura 10 fois plus d'enfants, vise la représentativité et un suivi prolongé. Son apport sur les déterminants précoces de l'obésité sera probablement moindre que celui d'Eden pour les déterminants fréquents (notamment du fait de prélèvements biologiques pour l'instant prévus comme limités) mais Elfe pourra permettre d'étudier l'effet de certains facteurs de risque dont la fréquence est trop faible pour être abordée dans Eden (par exemple, certains polymorphismes génétiques). Les potentialités d'Elfe sont surtout importantes pour le suivi à long terme avec la possibilité d'étudier les conséquences du développement précoce de l'obésité de l'enfant sur le plan de la santé ultérieure mais aussi sur le plan scolaire, familial, social... Le 3^{ème} axe concerne les études d'intervention à visée préventive, les orientations actuelles étant plutôt de tester des interventions modifiant l'environnement de l'enfant en termes d'offre alimentaire et de possibilités de pratique d'activité physique dans le contexte scolaire mais aussi extrascolaire. L'intervention familiale ciblée en cas de facteurs de risque, notamment de prise de poids rapide, est également une piste possible mais aucune équipe Inserm n'est actuellement porteuse de projet dans ce domaine ; de façon plus ponctuelle des chercheurs sont certainement impliqués dans des actions loco-régionales engagées dans le cadre du PNNS, une des faiblesses de l'Inserm restant certainement son peu d'investissement dans les études de prévention en population générale. Enfin un axe reste à développer, celui de l'évaluation des réseaux de prise en charge de l'obésité. Des chercheurs Inserm (Marie Françoise Cachera à l'U557, Namanjeet Alhuwalia à l'U558 Toulouse) collaborent avec des cliniciens sur ce thème.

La violence envers les enfants

La violence, phénomène social souvent identifié à travers ses effets sur l'état de santé, est de plus en plus traitée comme un problème sanitaire, notamment depuis le développement, à partir des années 90, de la victimologie. Toutefois, quel que soit l'âge des victimes, le chiffre des faits de mauvais traitements est pour l'instant irréalisable en France. Dans le domaine de la maltraitance envers les enfants, une première approche a été réalisée au Cermes (Anne Tursz) à travers une étude visant à identifier la fréquence et les caractéristiques des homicides de nourrissons de moins de 1 an [4]. Ce travail qui révèle la large sous-estimation du problème dans les statistiques officielles de mortalité, notamment par sous-investigation des cas par la médecine comme par la justice, réticence des médecins à signaler à la PMI ou à la justice et certification sous d'autres causes de décès, et qui montre aussi l'absence de rôle de facteurs socio-économiques [20], ouvre la porte à de nombreuses questions de recherche. Elles concernent les facteurs de risque d'homicides et plus généralement de mauvais traitements, avec pour objectif d'identifier des familles et des enfants vulnérables, ainsi que l'analyse des pratiques professionnelles dans le but de réfléchir aux stratégies de sanction/réhabilitation des auteurs les plus à même d'éviter les récurrences graves à l'enfant. Le champ tout entier de la maltraitance étant actuellement un désert en matière de recherche, il faudrait aussi développer des travaux d'évaluation des pratiques de signalement et de placement, en réalisant un suivi à long terme des enfants et une évaluation de leur devenir, ce qui à l'Inserm n'a pour l'instant été abordé que dans les travaux d'Annick Dumaret – U750 [21].

Les troubles mentaux de l'enfant

La recherche en épidémiologie psychiatrique chez l'enfant est actuellement inexistante à l'Inserm (celle sur les adolescents est un peu plus développée, comme décrit dans le paragraphe suivant). Compte tenu de la gravité de certains troubles, on peut définir comme thématiques prioritaires, dans l'avenir à moyen terme, l'autisme et plus généralement les troubles neuro-développementaux survenant chez les enfants [22]. À plus long terme, le thème général des troubles psychiatriques et de la santé mentale devrait être abordé. En ce qui concerne l'autisme, il y a un déficit d'information, de service et d'expertise en France en général. Ceci est reflété également à l'Inserm où très peu de chercheurs mènent des travaux dans ce domaine. Ceci est en contraste marqué avec les évolutions depuis 10 ans dans le cadre du MRC en Angleterre ou dans les Instituts Canadiens de Recherche. Aux États-Unis on observe une augmentation massive du financement par le NIH sur cette thématique. En ce qui concerne les domaines de recherche plus spécifiques, il y a de grands mouvements dans la recherche génétique sur l'autisme (travaux de Marion Leboyer, Inserm U 513), mais ce qui manque en France ce sont des études épidémiologiques, une surveillance épidémiologique de la prévalence de l'autisme et des troubles associés, des études cliniques longitudinales identifiant les facteurs pronostiques et le devenir à l'âge adulte de ce trouble envahissant du développement (TED). Des développements récents (hors de France) en épidémiologie et dans le domaine de la détection précoce dans les quatre premiers semestres de vie ont permis (notamment dans le cadre d'une grande cohorte norvégienne de 100,000 femmes enceintes) d'utiliser des instruments de dépistage précoce de l'autisme à l'âge de 12, 14, 16, 18 mois de façon à améliorer le dépistage de l'autisme dans la population générale. Une autre direction de recherche est d'étudier les enfants nés dans les familles où un enfant autiste est déjà diagnostiqué. Ces études d'échantillons à haut risque de développer l'autisme permettent d'identifier de façon précise les symptômes précurseurs de l'autisme dès l'âge de 12 mois chez des frères et sœurs qui sont diagnostiqués plus tard à l'âge de 3 ans. De façon plus large, au-delà du problème de l'autisme, il est plus que temps d'entreprendre des études épidémiologiques en population générale, visant à identifier les troubles mentaux de l'enfant, notamment ceux qui, présents dans la toute petite enfance, peuvent, en l'absence de prise en charge appropriée, compromettre gravement la santé mentale du futur adulte, notamment les troubles du comportement et les troubles internalisés (anxiété, dépression). Enfin tout reste encore à faire dans le domaine de l'évaluation de l'organisation des services et de l'efficacité des prises en charge.

La santé mentale des adolescents

À l'Inserm, les premiers travaux sur la santé globale des adolescents remontent au début des années 90 (Marie Choquet et Sylvie Ledoux). À l'heure actuelle, il persiste beaucoup de propos convenus qui n'ont aucune base scientifique. Ainsi, on parle beaucoup des troubles des conduites alimentaires sans avoir aucune donnée française récente. Souvent on mentionne que les jeunes qui vont mal consultent peu et sont peu enclins à parler de leurs problèmes, ce que dément une étude menée auprès des infirmières scolaires [23] qui a montré que les jeunes suicidants consultent plus et plus souvent que les autres les professionnels de santé et qu'ils sont aussi plus désireux de parler de leur mal-être pour peu qu'on leur pose des questions précises. Souvent on a attribué le manque de suivi psychologique des jeunes à des facteurs socio-économiques. Or, dans une enquête auprès des suicidants hospitalisés, on a montré que le suivi psychologique post-hospitalier ne dépendait pas tant du niveau d'études des parents ou de la distance entre la maison et le système de soins, que du fait, qu'avant la sortie de l'hôpital, on leur avait ou non proposé une date précise de consultation [24]. Il y a donc un besoin réel 1) d'une nouvelle enquête sur la santé globale des adolescents (incluant les troubles des conduites alimentaires, la consommation de substances psychotropes, la dépression, les troubles corporalisés, l'absentéisme scolaire) ; 2) d'une évaluation de la prise en charge des adolescents et de son rôle sur leur devenir, notamment dans ces structures nouvelles que sont les maisons des adolescents. Des pistes nouvelles s'ouvrent également dans le domaine des facteurs étiologiques des conduites addictives et commencent à être explorées dans l'enquête SAGE (Susceptibilité-Alcool-Gène-Environnement), réalisée par l'Observatoire Régional de la santé Champagne-Ardenne en collaboration avec Marie Choquet - U669 et Philip Gorwood. L'objectif est de pouvoir guider des interventions à partir d'une meilleure connaissance de la part des facteurs génétiques et environnementaux dans les comportements addictifs des adolescents.

La pathologie accidentelle

Depuis l'arrêt des travaux d'Anne Tursz, à l'U149, sur ce thème dans les années 90 [25], cette thématique tout à fait prioritaire a été reprise essentiellement par l'InVS (accidents de la vie courante ; surveillance épidémiologique plutôt que recherche), et poursuivie à l'Inrets (recherche sur les accidents de la circulation ; Bernard Laumon pour les aspects épidémiologiques, en collaboration avec François Facy, DR Inserm). Dans les deux cas il n'y a pas de priorité particulière accordée aux enfants et aux adolescents. La recherche épidémiologique sur les accidents de la circulation est actuellement relancée à l'Inserm par Emmanuel Lagarde dans le cadre de l'U897. Les projets actuels concernent principalement les adultes et il serait

souhaitable que, dans l'avenir, soient développés des thèmes prioritaires tels que la traumatologie sportive chez l'enfant et l'adolescent, les accidents et addictions chez l'adolescent, les conséquences à long terme des accidents (somatiques, sociales, psychologiques, économiques), ou l'évaluation de campagnes de prévention, notamment en direction du jeune enfant.

La prévention de la transmission mère-enfant du VIH

La recherche sur la transmission mère-enfant (TME) du VIH s'est surtout développée en PED (essentiellement en Afrique) pour d'évidentes raisons de priorité de santé publique, le risque de transmission postnatale du VIH étant en effet particulièrement important en Afrique où l'allaitement maternel prolongé est la norme. L'expertise Nord acquise dans le domaine, notamment quant à l'utilisation des antirétroviraux, mérite d'être partagée avec le Sud pour transférer des connaissances dans des conditions de terrain au Sud mais également pour acquérir des connaissances qui se posent spécifiquement aux populations issues des pays du Sud. L'unité U897 de l'Inserm (Valériane Leroy, François Dabis) a joué un rôle majeur dans la démonstration de l'efficacité dans les Pays du Sud de différentes stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans des essais cliniques randomisés et des cohortes thérapeutiques en réduisant d'un à deux tiers la TME, estimée de 20% à 45% en l'absence de toute intervention. On note ainsi un taux de transmission à six semaines de vie pouvant varier de 5% à 12% en Afrique [26]. Si, aujourd'hui, les interventions de prévention de la TME (PTME) du VIH permettent de réduire efficacement le risque dans les pays du Nord comme en Afrique, au moins à court terme, la réduction de la transmission postnatale liée à l'allaitement et la mise en œuvre opérationnelle de la PTME n'en demeurent pas moins, en 2007, un des défis les plus importants de la lutte contre le VIH/SIDA dans les pays à ressources limitées. En effet, le travail des chercheurs n'a malheureusement pas été relayé au niveau attendu par les décideurs et les responsables de programmes de santé publique à l'échelle internationale et nationale et, si la recherche dans le domaine de la PTME du VIH s'est développée sans précédent depuis 15 ans avec des succès, elle demeure confrontée à des écueils. En particulier, il persiste aujourd'hui un déséquilibre trop important entre la recherche clinique et la recherche de santé publique. La recherche clinique s'est en fait développée au détriment d'une recherche de santé publique impliquant l'ensemble des disciplines (médecine, épidémiologie clinique, et SHS) et cela a des conséquences aujourd'hui sur la mise en œuvre opérationnelle des interventions, plus spécifiquement dans les pays du Sud. Il convient donc maintenant de promouvoir une recherche de santé publique transdisciplinaire.

Dans cette optique, des questions de recherche impliquant la recherche en santé publique apparaissent prioritaires :

- 1) Quelles stratégies de communication et de mobilisation sociale emportent l'adhésion des femmes enceintes pour la PTME ?
- 2) Quelles stratégies de dépistage du VIH permettent l'offre de la PTME à toutes les femmes enceintes ?
- 3) Quelles options d'alimentation infantile sont acceptables, réduisent le risque de TME postnatale du VIH à un niveau proche de 0 et préservent la santé des enfants nés de mères infectées ?
- 4) Quelles mesures d'accompagnements « communautaires » renforcent les programmes PTME ?
- 5) Quel(s) type(s) de système de santé favorise(nt) une bonne performance des programmes PTME ?

Il faut convaincre les principaux bailleurs de fonds de la nécessité de répondre à ces questions pour développer une recherche de santé publique qui soit adaptée à la situation contextuelle.

POINTS FORTS ET POINTS FAIBLES DE LA RECHERCHE ACTUELLE EN SANTE PUBLIQUE SUR L'ENFANT ET L'ADOLESCENT A L'INSERM

Malgré le faible nombre de chercheurs Inserm oeuvrant dans ce domaine, un champ assez large est couvert et la renommée des travaux conduits est certaine comme l'attestent les responsabilités dans des projets européens et les nombreuses activités d'expertise nationales (ministères, HAS, Afssa...) et internationales (OMS, UE...).

Mais il ne faut pas se dissimuler qu'il y a surtout une grande pauvreté de moyens dans la recherche sur l'enfance à l'Inserm (à l'exclusion de la recherche en périnatalité, développée depuis plus de 30 ans, active et très renommée internationalement).

- Des thèmes prioritaires en terme de santé publique ne sont pas du tout abordés (les accidents, la santé mentale chez le jeune enfant) ou très peu (la maltraitance)
- Il n'y a jamais eu, au-delà de la période périnatale, de grande enquête en population d'enfants (comme celle de 1993 sur la santé des adolescents par exemple)

- L'état de santé dans la tranche d'âge 1 mois - 2 ans révolus est très mal connu
- Il n'y a pas, pour le moment, de grosses bases de données (la cohorte Eden est de petite taille) comme celles constituées pour les adultes et les personnes âgées, sauf quelques rares exceptions comme « les enfants de Gazel » (U687) ou les registres (des cancers de l'enfant/Jacqueline Clavel ; des malformations congénitales/Catherine de Vigan – U149 ; des handicaps/Catherine Arnaud – U558). Il n'existe pas encore de vision longitudinale de la santé de l'enfant sur un échantillon national représentatif qui permette de suivre les effets à long terme de situations médicales ou sociales défavorables à la naissance, et d'étudier les facteurs de risque de survenue de l'asthme ou de l'obésité ou de la maltraitance ou des troubles du comportement...
- Il existe certes des collaborations avec des cliniciens (notamment dans le domaine périnatal), mais elles devraient être plus développées
- En matière de facteurs de risque la thématique « facteurs socio-économiques *versus* facteurs psycho-affectifs » n'est pas ou peu explorée
- La recherche sur l'évaluation des soins est insuffisamment développée
- La masse critique de chercheurs n'existe pas, ce qui explique les carences citées ci-dessus.

Ce dernier problème est préoccupant d'autant que, sur certains sujets, l'attractivité de la carrière de chercheur est limitée, parce que les chercheurs en santé publique sont souvent dévalorisés au sein du milieu de la recherche hospitalo-universitaire en pédiatrie ; parce que les bailleurs de fonds sont plus intéressés par le cancer ou les personnes âgées que par la santé des enfants ; parce que des conflits professionnels et des intérêts personnels ont rendu récemment une « recherche moderne en santé mentale » à peu près impossible. On ne saurait en effet cacher que la pédopsychiatrie reste dominée en France par un modèle qui est opposé à toute classification basée sur une approche purement descriptive, à toute évaluation, et notamment à l'utilisation d'outils de mesure quantitative, ainsi qu'à toute approche médicale.

LES DEVELOPPEMENTS NECESSAIRES

Il s'agit de développements dans les approches, les champs disciplinaires, les méthodes, les outils et les relations avec les autres acteurs de la santé de l'enfant et de l'adolescent, qui paraissent les plus à même de conduire à une bonne connaissance de l'état de santé et de ses déterminants à ces âges et à évaluer les pratiques qui le conditionnent.

Approche et disciplines

Analyse des pratiques professionnelles

- En filigrane dans tous les thèmes exposés précédemment, on sent la nécessité d'une approche de type « Recherche sur les systèmes de santé » (Health system research) : analyse et évaluation des pratiques médicales, offre et circuits de soins, qualité des soins. Certains thèmes apparaissent particulièrement importants : les conséquences de l'hypermédicalisation (prématurité induite, césarienne et mort maternelle), l'organisation des soins en santé mentale, l'évaluation du dépistage anténatal et de ses conséquences. Comme on l'a vu, notamment à propos des malformations congénitales, dans certains domaines, cette dynamique est déjà enclenchée. Par ailleurs un intérêt croissant doit être porté aux usagers, thème particulièrement important dans le domaine périnatal où la majorité des femmes et des enfants sont en bonne santé
- Il est nécessaire de prendre en compte l'émergence de problématiques sociales nouvelles : aspects éthiques liés à certaines pratiques médicales, implication des familles dans les décisions, relation médecine/justice (judiciarisation en pleine évolution)
- L'évaluation des systèmes et services de santé publique (PMI, santé scolaire) est à mettre au point
- De même que l'évaluation de certaines politiques nationales médicales et médico-sociales (par exemple l'ensemble des mesures proposées récemment visant à favoriser l'attachement parents-nouveau-né, dans les Plans « Périnatalité », « Psychiatrie et santé mentale », « Violence et santé », Recommandations « Périnatalité » de la HAS)
- Ou encore, l'évaluation des programmes d'éducation sanitaire, à l'école notamment. L'école est un lieu d'apprentissage qui peut aider à l'appropriation d'une culture « santé » ; certaines interventions sont déjà incluses dans les programmes, comme l'éducation sexuelle, la prévention des toxicomanies, la prévention routière, la prévention solaire, l'éducation nutritionnelle dans certaines régions, ... mais sont-elles efficaces ? Quels sont les meilleurs âges ? Les meilleurs supports ?

Collaborations pluridisciplinaires

- Recherche étiologique sur les maladies prenant systématiquement en compte les interactions gènes-environnement physique et social-comportements
- Collaborations avec les milieux cliniques (afin de bien préserver le contenu médical des problèmes de santé abordés)
- Collaboration avec les sciences humaines et sociales (SHS) : association de l'épidémiologie à l'économie et la gestion (performance des services), à la sociologie (analyse des mécanismes sous-jacents aux « inégalités sociales », analyse des phénomènes de judiciarisation), à la psychologie (évaluation des politiques de soutien à la parentalité, des programmes de prévention de la dépression du post partum...)... Rappelons que la collaboration entre la clinique, l'épidémiologie et les SHS est la stratégie la plus à même de rendre opérationnels sur le terrain des résultats de recherche.

Méthodes et outils

Optimisation d'outils et méthodes existants

De façon générale, les études longitudinales sont à privilégier car elles permettent l'identification précoce de facteurs de risque étiologiques et, grâce au suivi des sujets, de mesurer des conséquences à court, moyen et long terme. Le problème des biobanques associées à ces études doit être envisagé pour qu'elles puissent être mises en place de la meilleure façon possible sur le plan pratique, scientifique et éthique, et contribuer au mieux au développement de la recherche sur les interactions gène-environnement. Cette approche longitudinale est essentielle également en recherche clinique. On reconnaît maintenant que l'évaluation de toute intervention médicale pendant la période périnatale ou dans la petite enfance doit comprendre un suivi des enfants sur plusieurs années pour pouvoir faire une balance bénéfice/risque rigoureuse.

- Les cohortes. Ce sont les meilleurs outils pour identifier : des expositions précoces (in utero ou dans la petite enfance) ayant des conséquences sur le développement psychomoteur et pouvant également être à l'origine de pathologies cardio-vasculaires et métaboliques à l'âge adulte ; les familles vulnérables dès la naissance, les troubles de l'attachement précoce, le risque de maltraitance ; le début des comportements à risque à l'adolescence ; le début des grandes pathologies (asthme, obésité...), d'où l'importance de principes méthodologiques stricts : lien fort avec la clinique, stratégie pour identifier les enfants « cachés » et diminuer le nombre des perdus de vue (sinon risque de ne jamais atteindre les plus à risque). La cohorte Elfe, portant sur un échantillon national représentatif de 20 000 naissances, devrait être d'un apport considérable.
- Les registres sont à développer et améliorer sur le plan qualitatif. Il faut identifier les manques : par exemple, pour les malformations congénitales, repérer les régions avec des expositions particulières et pas de registre ; de façon générale, développer les activités de recherche et favoriser l'épidémiologie génétique ; développer des registres internationaux pour les maladies rares (dont les cancers de l'enfant). Dans le domaine spécifique des malformations dont les registres actuels ne couvrent qu'une faible partie du territoire national, il faut que l'Inserm et l'InVS s'investissent dans le cadre du CNR pour que soient créés de nouveaux registres avec une standardisation dans le recueil et le traitement des données telle qu'on puisse aboutir à des informations au niveau national. Enfin, compte tenu de la rareté de la plupart des malformations, il est essentiel que tous les registres français continuent à fonctionner en parfaite harmonie méthodologique avec le système européen EUROCAT.
- La pérennisation des enquêtes nationales périnatales, qui offrent des informations régulières très utiles pour la recherche, doit être assurée, d'autant que le système français d'information périnatale est un des moins bon d'Europe (bilan PERISTAT) du fait de l'absence de registre médical des naissances en France. Par ailleurs il faut améliorer la cohésion entre institutions pour optimiser et avoir accès à d'autres sources de données (certificats de santé de l'enfant, données scolaires, SNIRAM ... ; voir paragraphe 6. 3).
- Les expertises collectives, enfin, devraient systématiquement bénéficier de comités scientifiques, de groupes de travail réellement pluridisciplinaires et de stratégies de communication impliquant les familles

Mise en place de nouveaux outils et méthodes

- Réalisation d'enquêtes nationales en population générale (santé de l'enfant, santé mentale)
- À l'occasion de ces enquêtes, validation de nouveaux outils, particulièrement dans le domaine de la santé mentale. La pédopsychiatrie française étant encore, on l'a vu, aujourd'hui dominée par le

modèle psychanalytique, la culture dominante reste hostile aux notions d'évaluation, de classifications basées sur le comportement, et d'utilisation d'outils de mesures tels que les questionnaires et les entretiens standardisés. Cette position a notamment pour effet que la recherche clinique française en pédopsychiatrie est quasiment absente sur le plan international. Le DSM IV est actuellement traduit en français et son utilisation dans des études françaises permettrait d'assurer la reconnaissance internationale de tels travaux et la réalisation de comparaisons internationales dans le domaine de la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent. Dans le domaine des TED, en raison de l'efficacité maintenant reconnue des interventions précoces, plusieurs instruments de dépistage de ces troubles, utilisables chez les très jeunes enfants, ont été élaborés et font l'objet d'études visant à évaluer leurs performances [27]. En France, il conviendrait d'étudier tout particulièrement l'utilisation et la validité du M-CHAT (Modified-Checklist for Autism in Toddlers), version modifiée du CHAT, premier instrument développé dans ce sens, qui semble posséder les meilleures qualités métrologiques et qui a été traduit en français. Destiné aux enfants âgés de 24 mois, son utilisation repose uniquement sur les parents et ne nécessite pas l'intervention directe ni la formation des professionnels. Dans les enquêtes épidémiologiques en population générale, l'instrument le plus étudié et le plus utilisé à l'heure actuelle est le Child Behavior Checklist (CBCL) [28]. C'est un questionnaire général, rempli par les parents, qui évalue les aptitudes et les problèmes affectifs et comportementaux des enfants âgés de 4 à 16 ans. A partir d'une cotation qui tient compte de l'âge et du sexe, il permet de repérer les enfants présentant une forte probabilité de présenter des troubles internalisés (affectifs) et / ou externalisés (comportementaux). Cet instrument a été traduit et validé en français dès les années 80 [29, 30]. Son utilisation dans les enquêtes épidémiologiques permettrait des comparaisons valides avec d'autres pays. Son utilisation en tant qu'instrument de dépistage mériterait aussi certainement d'être étudiée.

Dans tous les cas de grandes enquêtes épidémiologiques, quels qu'en soient les méthodes et les outils, il convient, dans la mesure du possible de prendre appui sur les systèmes de santé publique existants (PMI, santé scolaire) et, si leur fiabilité est suffisante, sur certaines données recueillies en routine.

Relations avec les autres acteurs de la santé de l'enfant

- Le milieu clinique : l'impliquer fortement dans l'encadrement scientifique des cohortes (Elfe notamment)
- Le système de santé publique dédié à l'enfance (PMI, santé scolaire). Compte tenu des dispositions légales et réglementaires en France, il dispose d'une somme considérable d'informations que des chercheurs pourraient aider à rendre exploitables. L'avantage serait double : impliquer ce système dans des recherches en population générale correspondrait à une reconnaissance du travail de ses professionnels ; les chercheurs pourraient utiliser dans leurs enquêtes des moments clés comme le bilan de 6 ans
- Les institutions collectrices de données (InVS, Drees). La collaboration entre ces institutions et l'Inserm existe déjà au travers des enquêtes du cycle triennal en milieu scolaire (échantillon national représentatif dans l'enseignement public et privé) et des enquêtes nationales périnatales avec la Drees. Les données recueillies sont à la disposition des chercheurs dont certains sont de plus impliqués dans la conception de l'enquête. Cette collaboration devrait être amplifiée, ce qui permettrait notamment l'inclusion, par des chercheurs, de modules spécifiques, et l'élaboration en commun d'hypothèses de recherche et de stratégies d'analyse.
- La journée d'appel, de protection et de défense (JAPD), obligatoire pour tous les enfants de 17 ans qui passent alors un examen médical, n'est pas exploitée comme elle pourrait l'être sur le plan épidémiologique. Les chercheurs intéressés par la santé de l'adolescent pourraient y proposer des modules spécifiques pour les questionnaires.
- Les responsables des politiques de santé publiques en faveur de l'enfance : le principal problème à soulever ici est celui de la reconnaissance et de la valorisation de l'expertise dans cet aller et retour qui existe entre chercheurs et politiques (demande faite aux chercheurs et conseils apportés par les chercheurs ; sollicitation des chercheurs, financières, mais aussi d'accès à des documents, de participer à des actions...).

Formation

Le problème est particulièrement critique dans le domaine de l'épidémiologie psychiatrique et de la recherche en santé mentale. Il est important que toute initiative de recherche à moyen terme sur une thématique comme l'autisme (ou les troubles mentaux en général) soit associée à des moyens de financement garantis pour la formation de jeunes chercheurs pédopsychiatres ou psychologues avec des perspectives de carrière qui leur seraient offertes à la fin de leur formation. Cette politique de formation

devrait leur permettre d'aller à l'étranger pour passer du temps dans des laboratoires où ils apprendraient les méthodes de recherche. Il n'y a pas en effet en France actuellement de milieu suffisamment riche pour assurer la formation des jeunes, tout au moins rapidement et en visant une masse critique.

Il faut également développer la formation à la recherche dans les pays du Sud, en promouvant l'enseignement à distance et la formation in situ des professionnels de santé publique dans ces pays.

En résumé, que proposer à moyen terme :

Créer un environnement propice au développement d'une réelle activité de recherche sur la santé de l'enfant en France, en :

- Formalisant un réel partenariat avec l'Éducation nationale pour que les recherches en population générale d'enfants et d'adolescents cessent de relever d'initiatives individuelles, nécessairement fragiles, pour être le fait d'une concertation institutionnelle
- Garantissant, sur le plan scientifique, toutes les chances de succès à Elfe (apport clinique et de génétique épidémiologique, thèmes de sciences sociales, utilisation des structures de santé existantes et de personnels d'enquête formés, si possible de jeunes médecins...)
- Facilitant, de façon générale, une recherche de type longitudinal, au niveau de la gestion des crédits et l'emploi de personnes chargées de la gestion des enquêtes et de leur analyse, et, plus particulièrement dans le cas spécifique de Elfe, en investissant financièrement par le recrutement d'un coordinateur santé Inserm qui soit partie prenante du groupe pilote décisionnaire de l'étude et par un investissement en personnel technique (moniteur d'étude) à la hauteur de celui consenti par l'Ined et l'InVS
- Dégageant des moyens financiers par exemple par la mise en place d'un PNR santé de l'enfant, articulé avec le PNR Pédiatrie et favorisant les collaborations entre recherche clinique et recherche en santé publique
- Favorisant l'arrivée de jeunes chercheurs dans ce domaine de recherche grâce au recrutement de jeunes chercheurs pédiatres et pédopsychiatres et à un effort pédagogique envers les chercheurs en formation (invitation par les écoles doctorales d'intervenants du domaine « santé de l'enfant » ; proposition de stages sur des sujets ayant trait à l'enfance pour les internes en santé publique ; thèses) ; grâce aussi à des stratégies volontaristes du type fléchage de postes ou contrats jeunes chercheurs spécifiques...
- Organisant un colloque « état des lieux de la santé de l'enfant en France » ?

Faire reconnaître l'expertise dans le système d'évaluation des chercheurs.

Favoriser le développement de collaborations européennes de façon systématique, et plus particulièrement dans le domaine des maladies rares.

A plus long terme (dans les 10 ans à venir), la priorité est sans doute de reconstruire tout un champ de recherche, celui qui concerne la santé mentale des enfants, des adolescents et des jeunes. L'Inserm et certaines universités devraient jouer un rôle d'avant-garde pour développer une masse critique de chercheurs de disciplines différentes dans le domaine de la santé mentale en général et assurer une priorité de financement sur une période suffisamment longue pour que puisse se développer un programme de recherche qui soit durable. Il faudrait constituer des équipes de recherche sur les différents thèmes importants en les associant à des unités européennes dans le cadre d'accords bilatéraux qui pourraient être passés entre le MRC et l'Inserm ou les équivalents du MRC en Hollande, en Allemagne ou dans d'autres pays. Parallèlement, des liens Inserm-Québec-Canada pourraient être développés. Peut être même faudrait-il suggérer la formation d'une unité Inserm délocalisée dans un pays européen ou en Amérique du Nord.

Toutefois la santé somatique des enfants ne saurait être oubliée, notamment dans le cadre d'une réflexion sur le « bas risque », réflexion délicate car toute politique visant à abandonner la notion de haut risque potentiel, pour des raisons budgétaires notamment, mais aussi en s'appuyant sur certains résultats de recherche, recréerait quasi inexorablement des situations à haut risque. Il faut en effet se souvenir que si la grande majorité des grossesses et des accouchements se déroulent sans encombre, ainsi que les premiers mois de la vie, les quelques accidents morbides qui peuvent survenir sont souvent si graves qu'ils vont obérer toute le devenir de l'enfant et ceci suffit à justifier de considérer la grossesse comme un événement possiblement à haut risque.

Une société se construit sur ses enfants, et le désintérêt pour l'état de santé des enfants n'en paraît que plus surprenant. A l'heure actuelle, plusieurs phénomènes sociétaux irréversibles et non accompagnés des solutions appropriées (le travail des mères sans mise à disposition systématique de solutions de garde épanouissantes) ou réversibles espérons-le (la précarité, la détérioration du système éducatif) font que la santé des enfants de nombreux pays développés est en danger. Les politiques en faveur de l'enfance, de santé et médico-sociales, ne peuvent que bénéficier de la recherche pour apporter des solutions satisfaisantes en terme de prévention, de dépistage et de prise en charge.

Remerciements

L'auteur tient à remercier tous les contributeurs sans lesquels ce texte n'aurait pu être écrit :

Daniel Bailly, pédopsychiatre, PU-PH, Marseille (AP-HM)

Juliette Bloch, pédiatre et épidémiologiste, PH, Directeur du Département des maladies chroniques et des traumatismes, InVS

Béatrice Blondel, épidémiologiste, DR2 Inserm, U149

Marie-Hélène Bouvier, épidémiologiste, DR2 Inserm, U149

Marie-Aline Charles, médecin épidémiologiste, DR2 Inserm, U780

Marie Choquet, épidémiologiste, DR2 Inserm, U669

Éric Fombonne, pédopsychiatre, CR1 Inserm, actuel titulaire de la Chaire de recherche du Canada en psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'Université Mc Gill, Montréal

Francine Kauffmann, médecin épidémiologiste, DR1 Inserm, U780

Babak Khoshnood, pédiatre et épidémiologiste, CR1 Inserm, U149

Valériane Leroy, médecin épidémiologiste, DR2 Inserm, U593

Références

1. Deneux-Tharoux C, Berg C, Bouvier-Colle MH, Gissler M, Harper M, Nannini A et al. Underreporting of pregnancy related mortality in the US and Europe. *Obstet Gynecol* 2005; 106:684-92
2. Zeitlin J, Wildman K, Bréart G. Indicators to monitor and evaluate perinatal health in Europe: results from the PERISTAT project. *Eur J Obstet Gynecol* 2003;11S:1-96
3. Inserm. Causes médicales de décès. Résultats définitifs France. Paris, publication annuelle. Inserm/CépiDc. <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>
4. Tursz A, Crost M, Gerbouin-Rérolle P, Beauté J. Étude épidémiologique des morts suspectes de nourrissons en France : quelle est la part des homicides ? *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, sous presse (janvier 2008)
5. Tursz A, Briand-Huchet E, Revel C. De la mort subite du nourrisson à la mort inattendue du nourrisson. *Arch Ped* 2007 ; 14 : 417-20
6. Organisation Mondiale de la Santé. 1999. *World Health Statistics Annual*. Genève <http://www3.who.int/whosis/mort/table1/>
7. Hibell B, Andersson, Bjarnasson T, Ahlstrom S, Balakireva O, Kokkevi A, Morgan M. The Espad report 2003: Alcohol and other drug use among students in 35 European countries. CAN. Stockholm, 2004
8. Choquet M, Beck F, Hassler C, Spilka S, Morin D, Legleye S. Les substances psycho actives chez les collégiens et lycéens : consommations en 2003 et évolutions depuis dix ans. *Tendances* 2005 ; 35
9. Inserm. Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent. Expertise collective, Paris, 2005
10. Fombonne E. The Chartres Study: I. Prevalence of psychiatric disorders among French School-aged children. *Br J Psychiatry* 1994; 164: 69-79
11. Deneux C, Carmona E, Bouvier-Colle MH, Bréart G. Post partum maternal Mortality and Cesarean delivery. *Obstet Gynecol* 2006; 3:541-8
12. Belizan JM, Althabe F, Cafferata ML. Health consequences of the increasing caesarean section rates. *Epidemiol* 2007; 18: 485-6
13. Bateman BT, Schumacher HC, Bushnell CD, et al. Intracerebral haemorrhage in pregnancy: frequency, risk factors and outcome. *Neurology*, 2006; 67:424-9
14. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, Goujard J, Goffinet F. A population-based evaluation of the impact of antenatal screening for Down's syndrome in France, 1981-2000. *Brit J Obstet Gynaecol*. 2004; 111:485-90
15. Khoshnood B, Blondel B. [Prevention of neural tube closure disorders: folate supplementation during the preconception period or fortified food?]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2005;34:735-37
16. Rolland-Cachera MF, Castetbon K, Arnault N, [Bellisle F](#), [Romano MC](#), [Lehingue Y](#) et al. Body mass index in 7-9-year-old French children: frequency of obesity, overweight and thinness. *Int J Obes Relat Metab Disord* 2002;26:1610-6
17. Whitacker RC, Dietz WH. Role of the prenatal environment in the development of obesity. *J Pediatr* 1998; 132:768-76

18. Reilly JJ, Armstrong J, Dorostky AR et al. Early life risk factors for obesity in childhood: cohort study. *Brit Med J* 2005; 330:1357-63
19. Charles MA, Breart G, Dellatolas G, et al. EDEN: a french study of the pre and early post natal determinants of the child's development and health. *Pediatrics Research* 2003;53 (suppl):24
20. Tursz A, Crost M, Gerbouin-Rérolle P, Beauté J, Romano H. Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an ? Étude auprès des parquets. Rapport final à la Mission de recherche Droit et Justice. Ministère de la Justice. Cermes, 2005 : 61 pages + annexes. <http://www.gip-recherche-justice.fr/recherches/rapports-recherche.htm>, <http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/rapports/att00003484/RapportMortssuspectesnourrissons.pdf>
21. Dumaret AC, Picchi V. Soins précoces: devenir psychosocial des familles et développement des enfants. *Annales Médico-Psychologiques* 2005 ; 163 : 476-85.
22. Fombonne E. Modern views of autism. *Can J Psychiatry* 2003;48: 503-5
23. Choquet M, Pommereau X, Lagadic C. Les élèves à l'infirmerie scolaire : identification et orientation des jeunes à haut risque suicidaire - Enquête réalisée auprès de 21 établissements scolaires du département de la Gironde. Inserm (2002)
24. Choquet M, Granboulan V. Jeunes suicidants à l'hôpital. 2004, EDK, Éditions Médicales et scientifiques
25. Tursz A, Gerbouin-Rérolle P. Les accidents de l'enfant en France : quelle prévention, quelle évaluation ? Paris, 2001, Inserm Éditions. Collection Questions en Santé publique. 201 p
26. Leroy V, Sakarovitch C, Cortina-Borja M, et al. Is there a difference in the efficacy of peripartum antiretroviral regimens in reducing mother-to-child transmission of HIV in Africa? *AIDS* 2005;19:1865-75.
27. Inserm. Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Expertise collective, Paris, 2002
28. Achenbach TM, Edelbrock CS. Behavioral problems and competencies reported by parents of normal and disturbed children aged four through sixteen. *Monogr Soc Res Child Dev.* 1981;46(1):1-82.
29. Berg I, Fombonne E, McGuire R, Verhulst F. A cross cultural comparison of French and Dutch disturbed children using the Child Behaviour Checklist (CBCL). *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 1997 Mar;6:7-11

Qui à l'Inserm

U149 : Recherches Épidémiologiques en Santé Périnatale et Santé des Femmes (Dir. : Gérard Bréart)

U557 : Epidémiologie nutritionnelle (Dir. : Serge Hercberg) – Equipe : *Nutrition, obésité, complications métaboliques et vasculaires* (responsable : Marie-Françoise Cachera)

U558 : Epidémiologie et analyses en Santé Publique : risques, maladies chroniques et handicaps (Dir. : Hélène Grandjean) – Equipe : *Pratiques en périnatalogie, handicaps de l'enfant* (responsable : Catherine Arnaud)

U605 : Epidémiologie des cancers : radiocarcinogénèse et effets iatrogènes des traitements (Dir. : Florent de Vathaire)

U669 : Troubles du comportement alimentaire de l'adolescent (Dir. : Bruno Falissard)

U707 : Epidémiologie, systèmes d'information, modélisation (Dir. : Guy Thomas) – Equipe : *Epidémiologie des maladies allergiques et respiratoires* (responsable : Isabella Annesi-Maesano)

U750 : CERMES Médecine, sciences et société : dynamiques de redéfinition (Dir. : Martine Bungener) – Equipe : *Santé publique et politiques de santé : recomposition, coordination efficience et évaluation* (responsable : Anne Tursz)

U754 : Epidémiologie environnementale des cancers (Dir. : Jacqueline Clavel)

U780 : Recherche en épidémiologie et biostatistique (Dir. : Thierry Moreau) - Equipe : *Nutrition, obésité, diabète, maladie rénale chronique* (responsable : Marie-Aline Charles)

U897 : Centre « Epidémiologie et biostatistique » (Dir. : Roger Salamon) – Equipe : *Epidémiologie du VIH en Afrique : recherche clinique et de santé publique* (Responsable : Fañçois Dabis)

Registre des Handicaps de l'enfant de Haute Garonne (responsable scientifique : Catherine Arnaud – U558)

Registre des Malformations congénitales de Paris (responsable scientifique : Catherine de Vigan – U149)

Registre national des Hémopathies malignes de l'enfant (responsable scientifique : Jacqueline Clavel – U754)