

Les droits des mineurs hospitalisés

CODE Décembre 2006

Introduction

Depuis quelques années, le programme *What do you think ?* d'UNICEF Belgique qui vise à promouvoir et activer la participation des enfants et des jeunes a choisi de donner la voix aux enfants les plus vulnérables. En 2005 et 2006, *What do you think ?* a notamment travaillé avec les enfants hospitalisés dans des services pédiatriques et psychiatriques.

L'objectif était d'entendre et de faire entendre la voix des enfants et des jeunes sur leur hospitalisation, de recueillir leurs sentiments, leurs impressions, leurs attentes et leurs souhaits. Un grand concours de dessins et de textes d'enfants a été organisé et de nombreux services médicaux et hôpitaux, 46 services exactement, ont participé à l'aventure. Au total, 740 enfants âgés de 6 à 18 ans ont participé activement au concours.

Trois questions ont guidé le travail des enfants et des jeunes : ce que j'aime à l'hôpital, ce que je n'aime pas et quel est mon hôpital idéal ?

Il en est ressorti un recueil de dessins et de textes rassemblés sous divers thèmes : le personnel de l'hôpital, les visites, les soins et les traitements, le confort, les jeux et l'animation, l'hôpital en général et les hôpitaux psychiatriques.

Le document qui s'intitule *Dessine-moi l'hôpital – L'hôpital à travers le regard des enfants*¹ se conclut par les recommandations des enfants et des organisations ayant entouré le projet².

Par ailleurs, le Délégué général aux droits de l'enfant de la Communauté française a récemment sorti les conclusions d'un travail réalisé depuis 2002 par la Commission des droits de l'enfant hospitalisé³ qui fait état des difficultés présentes et propose la mise en œuvre de plusieurs recommandations.

L'objectif de la présente analyse est de faire une synthèse de la législation applicable en la matière, de faire état de la pratique et des recommandations à faire valoir afin que les droits des mineurs patients soient mieux respectés.

¹ UNICEF Belgique, *Dessine-moi l'hôpital – L'hôpital à travers le regard des enfants*, UNICEF Belgique, 2006.

² Signalons entre autres l'Association pour l'Humanisation de l'Hôpital, <http://www.each-for-sick-children.org>, l'association française Sparadrap qui est un exemple en terme de soutien et d'information tant aux enfants, aux parents qu'au personnel hospitalier, voir <http://www.sparadrap.org>, la Clinique de l'Espérance <http://www.chc.be>, la Ligue des droits de l'enfant, <http://liguedesdroitsdelenfant.org> qui a publié en 2004 un *Libre Blanc sur l'intégration de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école*, Radio Bobo, <http://www.radiobobo.org>, à l'initiative de l'hôpital universitaire Reine Fabiola et la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) <http://vlaamspatientenplatform.be>.

³Cl. Lelièvre, *On garde l'espoir - Rapport annuel 2005-2006*, Délégué général de la Communauté française aux droits de l'enfant, 2006.

1. Législation

1. Convention relative aux droits de l'enfant

La Convention internationale du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant reconnaît dans son article 24 le droit à la santé et aux soins médicaux :

Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé d'avoir accès à ces services.

Cet article doit être lu au regard des principes généraux suivants :

- Article 2 : Tous les droits s'appliquent à tous les enfants sans discrimination aucune (on pense notamment au droit à la santé pour les enfants en situation illégale, etc.) ;
- Article 3.1. : L'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent les enfants (en lien avec la logique économique qui passe souvent avant l'intérêt de l'enfant) ;
- Article 6 : Le droit à la vie, à la survie et au développement dans toute la mesure du possible ;
- Article 12 : Le respect des opinions de l'enfant sur toute question l'intéressant ; la possibilité d'être entendu dans toute procédure qui le concerne

D'autres articles sont également étroitement liés à l'article 24 :

- Article 5 : Orientation des parents et évolution des capacités de l'enfant ;
- Article 9 : Droit de ne pas être séparé de ses parents ;
- Article 17 : Accès à une information appropriée ;
- Article 18 : Responsabilités des parents et assistance de l'Etat ;
- Article 19 : Protection contre toute forme de violence ;
- Article 23 : Droit des enfants porteurs de handicaps ;
- Article 24 : Droit de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation ;
- Article 25 : Droit à une révision périodique du traitement ;
- Article 27 : Droit à un niveau de vie suffisant ;
- Articles 28 et 29 : Droit et buts de l'éducation ;
- Article 31 : Droit aux loisirs ;
- Articles 32-36 : Protection contre diverses formes d'exploitation ;
- Article 39 : Réadaptation et réinsertion des enfants victimes de violences.

2. Charte de EACH

Diverses revendications en faveur d'un meilleur respect des droits de l'enfant à l'hôpital sont contenues dans la Charte de l'enfant hospitalisé, nommée la *Charte de EACH* (European Association for Children in Hospital). Cette Charte a été réalisée à Leyden (Pays-Bas) en 1988 lors de la première Conférence européenne des associations *Enfant à l'hôpital*. Elle se réfère essentiellement aux droits définis dans la Convention.

Elle affirme en 10 principes les droits de l'enfant à l'hôpital :

1. *L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.*
2. *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.*
3. *On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.
On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.*
4. *Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.*
5. *Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins.
On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.*
6. *Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.*
7. *L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.*
8. *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.*
9. *L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.*
10. *L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.*

Il faut toutefois relever que cette charte est issue du travail d'organisations au niveau européen et n'est pas un document contraignant. Quoiqu'il en soit, elle constitue un guide de référence en la matière.

3. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

En Belgique, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient⁴ a institué quelques balises centrales dans ce cadre, notamment :

- Le droit à la prestation de soins de qualité,
- Le droit au libre choix du professionnel,
- Le droit à la protection de la vie privée,
- Le droit à l'information,
- Le droit au consentement,
- Le droit à la consultation du dossier,
- Le droit à la médiation.

⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B., 26 septembre 2002.

En ce qui concerne les mineurs patients, la loi prévoit que *les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou son tuteur. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.*

4. Loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé

La loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé⁵, à l'initiative du Ministre de la santé Rudy Demotte, institue entre autres mesures, l'absence de suppléments d'honoraires dans le cas de l'hospitalisation d'un enfant accompagné par un parent pendant son séjour à l'hôpital.

La proposition de cette mesure⁶, conforme à toutes les recommandations des associations de défense des droits des mineurs hospitalisés, connut cependant un accueil très mitigé au sein du monde médical. En guise de protestation, le 16 juin 2006, les pédiatres hospitaliers ont lancé un mouvement de grève qui s'est étendu à tout le pays⁷.

Les médecins ont en effet rappelé l'importante pénurie de pédiatres hospitaliers, qui a pour conséquence d'accroître très fortement la charge de travail pesant sur les pédiatres en activité dans ces structures hospitalières où les horaires sont difficiles à tenir, et les gardes nombreuses⁸.

Les pédiatres hospitaliers ont donc réclamé du renfort et des aménagements financiers. Ils se sont notamment opposés à l'interdiction de pouvoir percevoir des suppléments d'honoraires lorsqu'un parent accompagne son enfant dans une chambre individuelle et ont demandé au Ministre Rudy Demotte la suppression de cette disposition prévue dans le Projet de loi Santé.

Leurs revendications semblent avoir été entendues par le Ministre puisque le projet adopté a introduit une revalorisation des honoraires de surveillance des pédiatres hospitaliers tout en maintenant la mesure supprimant les suppléments d'honoraires pour les enfants hospitalisés accompagnés d'un de leur parents⁹.

5. Projet de plan d'action pour l'enfant à l'hôpital

Signalons la proposition de résolution relative à un plan d'action en faveur des droits de l'enfant à l'Hôpital déposée par quatre parlementaires en date du 3 février 2006¹⁰.

A ce jour, il n'a pas encore été adopté.

⁵ Loi du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, M.B., 22 décembre 2006.

⁶ Projet de loi portant dispositions diverses en matière de santé, Chambre de représentants, 3 juillet 2006, Chambre, 4^{ème} session de la 51^{ème} législature.

⁷ Journal parlé, 16 juin 2006, RTBF.

⁸ Actuellement, il y a entre 600 et 700 pédiatres en activité dans les hôpitaux du pays. Il en faudrait beaucoup plus pour assumer correctement la mission de ces spécialistes.

⁹ Voir notamment « Vote du projet de loi santé à la Chambre », <http://www.7sur7.be>, 13 juillet 2006.

¹⁰ Voorstel van resolutie betreffende een actieplan voor het kind in het ziekenhuis, introduite le 3 février 2006 par Yolande Avondtrootd, Maggie DeBlock, Hilde Dierickx et Annemie Turtelboom, Chambre des représentants.

2. Dans la pratique

Les associations qui travaillent pour une amélioration des droits des mineurs patients relèvent diverses difficultés dans la prise en charge des mineurs patients. Ces constats sont confirmés par les dessins et récits des enfants dans le cadre du rapport d'UNICEF Belgique.

Nous les énumérons brièvement¹¹ :

- Le droit des enfants à bénéficier d'une présence à leurs côtés est souvent restreint, du fait de l'âge, du type de maladie, de certaines situations sociales ou familiales ou tout simplement du bon vouloir de certaines équipes soignantes (revendiqué très fréquemment par les enfants). Il s'agit notamment de la possibilité de dormir auprès de l'enfant (*Rooming-in*), des heures de visites flexibles pour les parents, de la présence des parents avant et après la narcose, etc. ;
- Les services et chambres pour les enfants ne sont pas suffisamment adaptés ;
- Il y a un manque d'informations sur les risques, les effets secondaires, le traitement et les coûts, un manque de préparation dans la prise en charge, et ce dans un langage adapté aux enfants et aux parents ;
- La prise en charge par les urgences n'est pas toujours adéquate, elles doivent être plus adaptées aux enfants ;
- Il y a un manque d'évaluation de l'impact de l'hôpital sur les enfants ;
- Le droit à la scolarité n'est pas toujours garanti (pas suffisamment d'écoles à l'hôpital et difficultés spécifiques pour les enfants malades chroniques) ;
- Les besoins des adolescents ne sont que très rarement rencontrés ;
- La prise en charge de la douleur est encore parfois mal identifiée. Ainsi, les dessins des enfants illustrant les soins sont principalement négatifs¹². Par ailleurs son coût est trop élevé ;
- Une attention particulière doit être accordée aux parents psychologiquement démunis et vulnérables ;
- L'ennui est un des problèmes les plus évoqués par les enfants.

Les recommandations des enfants peuvent être synthétisées comme suit¹³ :

- Donnez du temps aux infirmières qui nous font rire et nous rassurent, plus de présence et de patience des docteurs !
- Etre plus proche de nos parents, en particulier qu'ils puissent dormir avec nous.
- Arrêtez les piqûres !
- Se sentir comme à la maison.
- Le droit de jouer, de s'amuser !
- Plus d'attention pour les enfants en hôpital psychiatrique, stop à la tristesse, au désespoir et à l'enfermement !

¹¹ Sources : UNICEF Belgique, *Dessine-moi l'hôpital – L'hôpital à travers le regard des enfants*, UNICEF Belgique, 2006 ; intervention de la Vlaams patiëntenplatform lors de la conférence du 22 juin 2006 organisée par UNICEF Belgique à Bruxelles ; Cl. Lelièvre, *On garde l'espoir - Rapport annuel 2005-2006*, Délégué général de la Communauté française aux droits de l'enfant, 2006.

¹² 91% des dessins illustrent des choses que les enfants n'aiment pas (des piqûres dans 45% des cas, des seringues dans 20%, etc.).

¹³ UNICEF Belgique, *Dessine-moi l'hôpital – L'hôpital à travers le regard des enfants*, op. cit.

3. Recommandations

Diverses recommandations peuvent être formulées pour que les droits des mineurs à l'hôpital soient mieux respectés¹⁴ :

1. Un hôpital « ami des enfants »

Les hôpitaux doivent être adaptés aux besoins spécifiques des enfants. Les services hospitaliers généraux ou spécialisés pour enfants doivent être accueillants et adaptés aux enfants. En effet, la création d'un environnement hospitalier adapté contribue à diminuer considérablement les peurs liées à l'hospitalisation et favorise la guérison.

Les urgences doivent disposer d'une salle d'attente adaptée aux enfants.

Le personnel soignant doit recevoir une formation continue adaptée afin d'optimiser l'humanisation de l'accueil et de l'encadrement des enfants.

En bref, l'atmosphère, l'architecture et l'environnement doivent donc être adaptés aux « petits patients ».

2. Une information et une communication adaptées

Avant, pendant et après l'hospitalisation, les parents et les enfants doivent bénéficier d'une information approfondie et adaptée. Le praticien doit être attentif aux désirs et aux refus de connaissance de l'enfant et de ses parents. Les parents et les enfants devront être informés correctement sur la maladie et son évolution, mais aussi sur le traitement et les conséquences d'un refus de traitement.

Cette information devra être la plus complète possible et répétée aussi souvent que nécessaire. Ce dialogue devra être poursuivi tout au long de la maladie et de son traitement, respectueux de chaque situation humaine, dans un langage accessible aux parents et aux enfants.

La prise en compte du temps nécessaire à cette communication est indispensable¹⁵.

Afin d'éviter les avis divergents qui traumatisent les enfants et leurs parents, une bonne coordination entre les divers spécialistes et interlocuteurs constitue un soutien fondamental à l'enfant et sa famille

Un soignant de référence devrait être désigné afin d'établir un lien privilégié entre le personnel, le soignant et l'enfant.

¹⁴ Ces recommandations s'inspirent largement des recommandations formulées dans le cadre du rapport *Dessine-moi un hôpital. L'hôpital à travers le regard des enfants* publié par UNICEF Belgique, ainsi que du travail de réflexion réalisé par les associations actives dans ce secteur (voir notamment références incluses dans le note de bas de page 2) et de la Commission des droits de l'enfant hospitalisé coordonnée par le Délégué général aux droits de l'enfant.

¹⁵ Les professionnels s'en plaignent de manière récurrente.

3. Participation des enfants

En fonction de son âge et de sa maturité, l'enfant peut être un partenaire du traitement dont il fait l'objet. Son avis doit pouvoir être entendu par les adultes qui l'entourent, parents et personnel soignant, ce qui va l'aider à contribuer à son processus de guérison.

4. Présence de personnes de confiance

La présence des parents est primordiale dans le processus de guérison de l'enfant, de jour comme de nuit.

En effet, les enfants et leur entourage vivent le séjour à l'hôpital comme une expérience inconnue et porteuse d'inquiétudes. Divers travaux scientifiques confirment par ailleurs le besoin de continuité affective et de sécurité nécessaires au bon développement de l'enfant.

Les parents doivent avoir la possibilité de dormir à l'hôpital. Les frères et sœurs, les membres de la famille ou les camarades d'école de l'enfant doivent également disposer d'un espace de rencontre au sein de l'hôpital.

La présence des parents doit être considérée comme un droit et non une tolérance. Ce droit doit pouvoir leur être garanti sans frais supplémentaires.

5. Les possibilités de détente

Les enfants hospitalisés souffrent de problèmes de santé mais aussi de solitude et d'ennui. L'animation et le jeu sont donc importants. Il est important d'aménager des espaces adaptés aux enfants tels que des salles de jeux, salles de classe, des bibliothèques, des animations, etc. Ceci participe également à la guérison.

6. Une scolarité adaptée lors de longues prises en charge

L'enfant a besoin et a le droit à l'éducation sans qu'il y ait nécessairement une école à disposition dans le service. Dans ce cas, les enfants sont en effet dépendants de bon-vouloir de l'école à domicile, des bénévoles, du personnel soignant, etc. pour pouvoir suivre les cours.

Même si l'école n'est pas une activité de détente au départ, elle peut être une activité indispensable pour l'enfant hospitalisé. Il est important que les enfants hospitalisés pour de longs séjours puissent rattraper leur retard scolaire. Le maintien des liens avec l'école constitue en outre pour tous les enfants un objectif essentiel.

7. Une meilleure prise en charge de la douleur des enfants

Une meilleure prise en charge de la douleur des enfants est nécessaire. L'adaptation des soins et des conditions du traitement à l'âge et aux besoins individuels de l'enfant constitue une orientation importante dans ce cadre. Par ailleurs, une meilleure information sur les moyens antalgiques semble nécessaire.

En outre, il est indispensable d'assurer la gratuité des médicaments anti-douleurs ainsi que du matériel dit *de confort*.

Une attention particulière doit être accordée au traitement de la douleur des enfants en fin de vie.

8. Un meilleur accompagnement des enfants en psychiatrie

Un meilleur accompagnement global des enfants hospitalisés en psychiatrie doit être réalisé. Les parents devraient être davantage associés au séjour, au traitement et à la guérison des enfants. Les liens entre l'enfant et sa famille doivent être maintenus le plus possible.

L'information des enfants et des parents doit être améliorée. Bien souvent, les enfants ne savent pas pourquoi, ni pour combien de temps ils sont là. Une révision périodique de la situation des enfants placés en institutions psychiatriques (article 25 de la Convention relative aux droits de l'enfant) doit être prévue. Une meilleure participation des enfants doit enfin être envisagée¹⁶.

9. Le facteur économique ne peut pas être un frein au meilleur accompagnement des enfants

D'une part, le facteur économique ne peut être un frein au meilleur accès aux soins de tous les enfants. Nous pensons notamment aux familles les plus vulnérables.

D'autre part, les professionnels du secteur ont manifesté à diverses reprises la difficulté d'accompagner les mineurs patients dans de bonnes conditions faute de moyens et de temps.

Il est en effet bien clair que, au-delà des bonnes volontés individuelles, la mise en œuvre de ces recommandations nécessite que leur aspect financier soit pris en compte dans le calcul des subsides octroyés par les pouvoirs publics aux institutions hospitalières¹⁷.

Cette analyse a été réalisée par la Coopération des ONG pour les droits de l'enfant (CODE), qui est un réseau d'associations ayant pour objectif de veiller à la bonne application de la Convention relative aux droits de l'enfant en Belgique. En font partie : Amnesty international , ATD Quart Monde, BADJE (Bruxelles Accueil et Développement pour la Jeunesse et l'Enfance), Commission Justice et Paix, DEI (Défense des enfants international) Belgique section francophone, ECPAT (End Child Prostitution and Trafficking of Children for sexual purposes), la Ligue des droits de l'Homme, la Ligue des familles, Plan Belgique et UNICEF Belgique. La CODE a notamment pour objet de réaliser un rapport alternatif sur l'application de la Convention qui est destiné au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. Voir www.lacode.be.

*Avec le soutien du Ministère de la Communauté française
Direction générale de la Culture – Service général de la jeunesse et de l'éducation permanente.*

¹⁶ Interpellé par les témoignages des enfants et des jeunes en psychiatrie qui ont fait émerger de lourdes difficultés, UNICEF Belgique a formulé le souhait de poursuivre le travail avec les enfants en psychiatrie au travers d'une étude en 2007.

¹⁷ Voir notamment les recommandations de la Commission des droits de l'enfant hospitalisé coordonnée par le Délégué général aux droits de l'enfant.