

Prise en charge des enfants malades

Le cri d'alarme des associations

« Les moyens pour une prise en charge globale efficace d'un enfant malade sont insuffisants, reflète d'une absence de volonté politique à ce sujet », constatent plusieurs associations dans un livre blanc qu'elles entendent remettre aux candidats à la présidentielle.

« QUAND ON ENTRE dans la maladie, la seule chose qui compte est que votre enfant soit sauvé. Rien ne compte plus... Mais, hors de l'hôpital, la vie continue, le quotidien vous rattrape. Épuisé, vous devez y faire face », résume Hélène Beruë-Gaillard, présidente cofondatrice de l'Association maladie foie enfants (AMFE). Et les obstacles sont nombreux : précarité financière, problème de l'hébergement pour les parents auprès de leur enfant hospitalisé, isolement, quasi-absence de médicaments pédiatriques adaptés, communication insuffisante avec le personnel soignant...

« Il faut l'avoir vécu pour savoir que la maladie d'un enfant peut entraîner la précarisation financière d'une famille », témoigne Christophe Germain, cofondateur avec sa femme Lydie de l'association D'un papillon à une étoile. Pour accompagner les derniers mois de leur fils Mathys, décédé le 31 décembre 2009 d'un cancer du foie, à l'âge de 11 ans, ils choisissent à la demande de leur enfant l'hospitalisation à domicile. Lydie Germain bénéficie alors de l'allocation journalière de présence parentale (900 euros mensuels au maximum), « une demi-mesure qui ne compense pas sa perte de salaire », souligne son mari, qui n'a pas droit à la même aide. Il est contraint de retourner au travail. Seul un acte de solidarité de ses collègues qui décident de lui céder leurs RTT lui permet de demeurer auprès de son fils pour l'accompagner jusqu'à la fin. Aujourd'hui, dans le cadre de son association, il défend le principe du don de RTT pour aider les parents. Une proposition de loi a d'ailleurs été déposée en ce sens en avril à l'Assemblée par le député UMP Jean-François Chossy.

Une priorité politique. Pour les associations, c'est surtout la prise en charge de l'enfant malade dans son ensemble qui doit devenir une priorité politique. « On considère à tort que la France a complètement intégré les droits de l'enfant », estime le Dr Sylvie Rosenberg-Reiner, prési-

dente de l'Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (APACHE). Les textes pourtant ne manquent pas. Comme la Convention internationale des droits de l'enfant et la Charte européenne des droits de l'enfant, aujourd'hui intégrée par la Haute Autorité de santé dans les critères de certification d'établissements.

En dépit des recommandations contenues dans de nombreux autres textes officiels (circulaires ministérielles, recommandations AFSSAPS, loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients), l'hospitalisation demeure encore fréquemment synonyme de

détresse et d'abandon pour l'enfant et sa famille. « Des enfants sont encore trop souvent séparés de leurs parents ou proches à des moments importants et potentiellement traumatisants » de la prise en charge. « Au bloc opératoire en salle de réveil, seulement 8 % des parents sont systématiquement admis alors que cette pratique est courante dans d'autres pays européens », rappelle le Dr Catherine Devoldère, présidente de l'association Spraradrap. Le chantier de la prise en charge hospitalière des enfants demeure aujourd'hui immense, qu'il s'agisse par exemple de l'approche non médicamenteuse ou de l'évaluation de

la douleur. « Des notions de base pourtant largement diffusées par les sociétés savantes, les associations ou enseignées en formation initiale ne sont pas encore acquises par tous », poursuit le Dr Devoldère, qui insiste par ailleurs sur la nécessité de reconnaître la spécificité de la prise en charge de l'enfant dans le système de tarification à l'activité (T2A). « De plus, les restrictions budgétaires actuelles et le manque de personnel limitent la capacité des équipes à se mobiliser, à se réunir, à tester, à confronter leur pratique pour innover », ajoute-t-elle. Dans la perspective de l'élection présidentielle, ces associations, re-

jointes par l'Alliance maladies rares, l'Association institut Gustave-Roussy (ISIS) et la Société française de pédiatrie (SFP), ont élaboré un « Livre blanc des enfants malades » et entendent interpeller les candidats et responsables des principaux partis. Réunies le 14 septembre au service d'hépatologie pédiatrique du CHU de Bicêtre, elles ont amorcé un tour de table avec le député Hervé Morin, président du Nouveau Centre. Ce dernier a pu mesurer le chemin qui reste à parcourir pour que le respect du droit des enfants malades s'intègre sans exception dans le quotidien de la prise en charge.

> DAVID BELHAÏT

Un livre blanc

Pour les associations signataires du « Livre blanc des enfants malades », il convient en premier lieu de mettre en œuvre les principes de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé dans l'ensemble des services français. Réforme de l'allocation et du congé de présence parentale, possibilité pour les parents de rester à tout moment gratuitement auprès de leur enfant, reconnaissance de l'action des associations, valorisation de la pédiatrie dans tous les domaines de recherche, modification des codifications T2A des actes pédiatriques, formation de personnels spécialisés en nombre suffisant, organisation des soins palliatifs pédiatriques, application du règlement européen sur les médicaments pédiatriques, mise en place d'une mission transversale « santé de l'enfant » figurent au rang des doléances.