

Les droits des enfants dans le cadre du système de santé



Myriam Bliidi

Chargée de projet

Association SPARADRAP, Paris

Il n'est plus aujourd'hui possible de considérer l'enfant autrement que comme un acteur à part entière de sa santé, jouissant de droits comme tout à chacun. L'association Sparadrapp, dont on connaît l'implication dans tous les domaines touchant l'enfant, a réalisé un remarquable dossier dont nous nous faisons l'écho aujourd'hui dans nos colonnes.

LES POINTS FORTS

→ Si la circulaire du 24 octobre 2004 précise que « la présence des éducateurs de jeunes enfants doit être promue... » l'enquête nationale de l'association Sparadrapp a montré l'absence d'éducateurs dans 74 % des hôpitaux non universitaires et l'absence d'enseignant dans 53 %...

→ La charte de la personne hospitalisée précise « tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure y compris la nuit... »

Il est généralement admis que les enfants soignés ou hospitalisés ont des besoins spécifiques et qu'on ne saurait les prendre en charge sans prendre en compte ces aspects. Définis dans la charte de l'enfant hospitalisé, dix articles permettent de rappeler les besoins essentiels des enfants à l'hôpital, tels que : le droit à un environnement adapté (jeux, école...), le droit au soulagement de la douleur, le droit à bénéficier de la présence de leurs parents, le droit à l'intimité... Affichée dans la plupart des services de pédiatrie, cette charte n'est ni une loi, ni une circulaire mais est issue du travail de nombreuses associations européennes (regroupées au sein de EACH1), dont l'association Apache en France. Cependant, certains points de la charte de l'enfant hospitalisé font l'objet de circulaires, de lois ou de recommandations officielles sur lesquelles les parents et plus généralement toutes les personnes impliquées dans le respect des droits de l'enfant hospitalisé ou soigné peuvent s'appuyer pour favoriser l'application effective de ces textes.

Le droit à un environnement adapté

Compte tenu des connaissances sur le développement de l'enfant, on sait l'importance de permettre à l'enfant de rester un enfant même à l'hôpi-

tal ou dans des lieux de soins. Ainsi, la circulaire du 28 octobre 2004, relative à l'élaboration des SROS 2 de l'enfant et de l'adolescent a souligné ce point : « la présence des éducateurs de jeunes enfants au sein des équipes doit être promue afin que des activités ludiques puissent être organisées... ». Mais, l'enquête nationale menée en 2004 par notre association, a montré qu'il n'y a pas d'éducateurs de jeunes enfants dans 55 % des services des CHU et dans 74 % des hôpitaux non universitaires. On peut ainsi déplorer que certains établissements accueillant des enfants ne disposent pas de salle de jeux, d'éducateurs de jeunes enfants ou d'associations qui viennent distraire les enfants et proposer des animations. Concernant le droit des enfants à poursuivre leur scolarisation pendant une hospitalisation, le Ministère de l'Education Nationale dans une circulaire de 1991 stipule qu'il est nécessaire « d'assurer la scolarisation pendant les temps d'hospitalisation, soit en favorisant la constitution de groupes d'enfants et d'adolescents dans l'établissement de soins, soit en proposant un enseignement individualisé auprès du malade ». Mais encore une fois, l'enquête de SPARADRAP a révélé que 53 % des services pédiatriques ne dispose pas d'enseignant. Dans les faits, seuls les services accueillant des enfants pour des hospitalisations de longues durées ont un

enseignant au sein de l'équipe éducative. En plus d'actions ludiques, éducatives et pédagogiques, un environnement adapté à l'enfant passe aussi par l'importance d'hospitaliser les enfants dans des services spécifiquement pédiatriques avec du personnel formé aux enfants, des locaux adaptés, des jeux à disposition... Mais la pédiatrie, rappelons-le, ne représente qu'une infime partie de l'activité hospitalière et certains services, notamment de chirurgie (cardiaques, orthopédiques, ophtalmologiques...) ne sont pas spécifiquement pédiatriques et prennent en charge les adultes et les enfants dans les mêmes locaux.

Le droit à la présence de ses proches

Le principe général énoncé par les textes officiels est de considérer les parents d'enfants hospitalisés non pas comme des visiteurs mais comme des partenaires. A ce titre, il est préconisé de permettre aux parents d'être présents auprès de leur enfant hospitalisé sans limitation de temps, de jour comme de nuit. Ainsi la charte de la personne hospitalisée précise que : « Tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant



BSIP

Si certains services bénéficient de la présence d'association ludiques ou pédagogiques d'autres manquent cruellement de moyens...

que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses. ». On peut également citer la circulaire du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent « Les établissements doivent veiller à favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, y compris la nuit. A cette fin, des chambres permettant à un accompagnant de rester auprès de l'enfant durant son séjour doivent être conçues. Si toutes ces chambres sont occupées ou si le service n'en est pas équipé, il convient néanmoins de s'organiser pour accueillir les parents qui le souhaitent. ». Même si les textes sont clairement incitatifs, la possibilité de dormir dans la chambre d'hôpital de son enfant n'est pas un droit. Néanmoins, les équipes soignantes ont généralement le souci d'offrir cette possibilité aux parents.

Le droit d'être soulagé de sa douleur

Plusieurs textes officiels énoncent très clairement l'obligation pour les établissements de santé de prendre en charge la douleur des patients. Ces textes s'appliquent à tous les établissements de soins qu'ils soient publics ou privés et concernent tous les patients majeurs ou mineurs. Cependant, au vu de la spécificité de la douleur chez

l'enfant, l'amélioration de cette prise en charge fait partie des quatre priorités du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. On peut également citer les dernières recommandations de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) destinées aux professionnels de santé concernant la prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Ces recommandations décrivent de façon très détaillée les bonnes pratiques de prise en charge de la douleur de l'enfant à l'hôpital ou en ville.

Le droit à être informé sur les soins, les traitements...

Le droit à l'information sur la santé, les soins et le traitement est, depuis

de nombreuses années, mentionné dans différents textes de nature juridique assez différente (charte, circulaire, code déontologique...) et pour certains ils concernent l'ensemble des patients sans une attention particulière pour les enfants. Cependant, la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé a renforcé cette obligation et a apporté beaucoup plus de précisions concernant les patients mineurs et les modalités de cette information « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. [...] Les droits des mineurs [...] sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le



L'association SPARADRAP, une association utile à tous ceux qui sont concernés par la santé de l'enfant

Créée en 1993 par des parents et des professionnels, l'association SPARADRAP a pour objectif de guider

les enfants dans le monde de la santé. Parce que l'enfant doit pouvoir comprendre avec les moyens de son âge ce qu'on va lui faire, SPARADRAP réalise des documents très illustrés en couleur pour informer, anticiper, rassurer et favoriser le dialogue: des livrets, des fiches, des posters et même des jeux. Ils abordent ainsi la visite chez le médecin, chez le dentiste, la santé mentale, l'hospitalisation, les examens (prise de sang, points de suture, radiographie...), les piqûres, la douleur, la maladie grave, la migraine, etc. Ces documents sont utiles à toute la famille:

les parents informés peuvent rassurer leur enfant, même tout petit, ainsi que les frères et sœurs. L'association propose également des documents spécifiques pour les parents sur des sujets délicats tels que la prématurité, le deuil, la maladie grave ainsi que des supports de formation et des formations pour les professionnels sur la douleur de l'enfant, l'hypnoanalgésie, l'information par le jeu à l'hôpital, la place des parents. Enfin, Le site Internet de l'association www.sparadrapp.org offre un accès privilégié aux enfants, aux parents et aux professionnels.

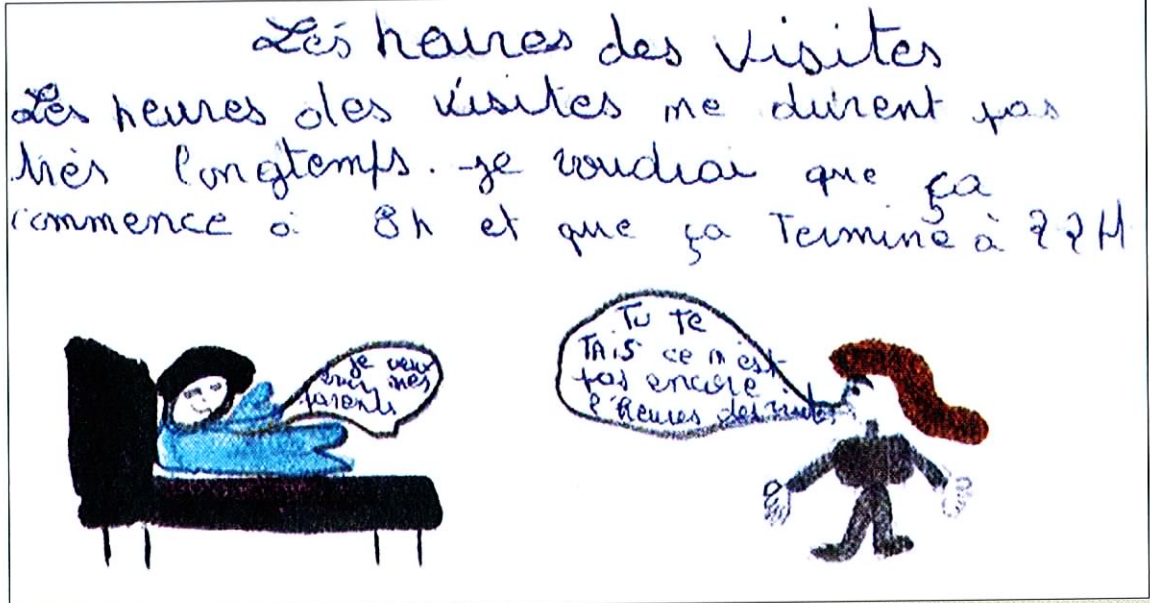
Association SPARADRAP
48 rue de la Plaine, 75020 Paris
Tél.: 01 43 48 11 80
contact@sparadrapp.org
www.sparadrapp.org

La douleur n'est pas une fatalité.



Soulager la douleur de votre enfant, c'est possible.

Le soulagement de la douleur: premier droit non négociable de l'enfant



Pourtant les parents d'enfants hospitalisés devraient être considérés comme des partenaires et non des visiteurs...

L'association SPARADRAP a réalisé un dossier complet sur les droits des enfants hospitalisés, consultable en ligne sur son site Internet: www.sparadrap.org
Rubrique Parents/Conseils sur la santé de mon enfant/Les droits de mon enfant

droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs [...]. »
Même si d'un point de vu purement légal, les mineurs restent sous la responsabilité de leurs parents (ou tuteurs légaux), ce qui semble dominer dans cet article est la volonté du législateur de reconnaître à l'enfant une place importante dans les décisions concernant sa santé.

Consentement aux soins et autorisation

La loi de mars 2002 (Article L1111-5) va encore plus loin sur la reconnaissance des droits de l'enfant et apporte une nouveauté tout à fait particulière: la possibilité de se faire soigner ou de suivre un traitement sans l'autorisation de ses parents. Toutefois, cette mesure ne peut être mise en œuvre que sous les conditions suivantes:

- des soins s'imposent pour sauvegarder la santé du mineur,
- le refus du mineur d'informer ses parents reste constant, après que le médecin ait tenté de le convaincre d'informer ses parents des soins dont il souhaite bénéficier,
- le mineur est accompagné d'une personne majeure de son choix.

Dans cette situation, la famille n'a

aucune place dans la prise en charge du patient mineur: elle n'a ni le droit de consentir aux soins, ni même le droit d'être informée sur l'état de santé. L'accès au dossier médical de leur enfant doit donc leur être refusé. Il n'y a aucune limite d'âge ni de critère lié au type de soins en cause (sauf la notion de sauvegarde de la santé du mineur). Le mineur peut utiliser son droit aussi bien d'emblée (ex: il vient consulter pour la première fois seul) qu'à tout moment lors de sa prise en charge. Il ne s'agit pas ici, comme le droit de l'enfant à être informé, de reconnaître l'enfant comme acteur de sa santé mais de répondre à des situations liées à l'adolescence (contraception, avortement, toxicomanie...) et également, à tous âges, à des situations où des soins sont requis suite à de mauvais traitements au sens large. Cela entraîne parfois des incompréhensions de la part des familles et pose certaines questions aux professionnels de santé, par exemple quelle attitude adopter par les soignants en cas de complications liées aux soins ou au traitement.

La participation à une recherche biomédicale

Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale, le médecin doit recueillir le consentement des parents mais aussi informer et

connaître l'avis de l'enfant. L'information que le patient mineur doit recevoir et comprendre, afin d'exprimer son consentement éclairé à participer à une recherche, est fixée par l'article L1122-2 du Code de Santé Publique « [...] Leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche biomédicale est recherchée. En toute hypothèse, il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation. »
L'article est donc très clair: si l'état de l'enfant le permet, son consentement est nécessaire, même si ses parents sont d'accord pour qu'il participe à la recherche.

Conclusion

Permettre à l'enfant d'être acteur de sa santé est un enjeu majeur de santé publique et est le cœur du travail que mène SPARADRAP depuis de nombreuses années. L'enfant écouté, respecté dans ses choix, considéré non pas comme un objet de soins mais comme une personne avec des besoins spécifiques aura ainsi toutes les conditions réunies pour devenir un adulte serein dans ses relations au corps médical.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 European association for children in hospital
- 2 schémas régionaux d'organisation sanitaire