

PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTE FRANÇAISE

Session 2002-2003

11 DECEMBRE 2002

PROPOSITION DE RESOLUTION

VISANT L'ADOPTION D'UNE « CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE »
DEPOSEE PAR MME **BERTIEAUX**, MM. **MOOCK**, **CHERON**
ET MME **CORBISIER-HAGON**

DEVELOPPEMENTS

La Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant prévoit dans son article 24, 1^o, que « 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 et s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services ».

En 1991, la Belgique a ratifié la Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant. Cependant, aujourd'hui encore, tous les enfants en Belgique ne peuvent bénéficier des services médicaux et de rééducation, que ce soit pour des raisons financières, sociales, par manque d'information...

La Charte des Droits de l'Enfant hospitalisé, élaborée à Leyden en 1988, a pour objectif de formuler clairement les droits des enfants malades et d'imposer aux différents intervenants dans la prise en charge de la pathologie des obligations relatives au bien-être de l'enfant et créant en faveur des parents ou de l'entourage de l'enfant malade des droits pour qu'ils puissent au mieux améliorer le bien-être de l'enfant.

En tout état de cause, la problématique des enfants malades ne peut être résolue uniquement par la voie législative ou le mode réglementaire et il est de notre responsabilité et de notre compétence d'y sensibiliser tous les acteurs concernés: enfants, familles, médecins et soignants, établissements de soins, écoles, collectivités locales... les changements de comportement et les modifications des mentalités demandent aussi une adhésion volontaire et consensuelle. Dans un premier temps, cette Charte des Droits de l'Enfant malade devrait être proposée à l'approbation, sur mode volontaire, des différents intervenants dans la prise en charge de la maladie de l'enfant.

Pour ces raisons, il faudra assurer la diffusion la plus large des principes fondamentaux de la Charte qui pourront être complétés en fonction des spécificités de tel établissement de soins ou de telle unité de soins: les attentes ne sont pas les mêmes lorsqu'un enfant rentre à l'hôpital pour un bras cassé... que lorsqu'il est admis dans une unité d'oncologie pédiatrique... la relation dans le traitement et la rééducation ne seront pas les mêmes, non plus...

La Charte des Droits de l'Enfant malade peut aussi être adaptée, illustrée de telle sorte qu'elle puisse être comprise par les enfants.

Dans la foulée de la résolution relative à la promotion des droits des patients que notre Parlement a adoptée le 22 janvier 2002 et du rapport que le Gouvernement devrait dès lors avoir établi d'ici quelque temps, l'état des lieux des différents secteurs relevant de notre compétence devrait être bientôt connu. Les secteurs où le Gouvernement de la Communauté française pourrait attirer plus particulièrement l'attention sur les droits des enfants malades pourraient et devraient être identifiés.

Par ailleurs, par ses compétences, la Communauté française a une responsabilité spécifique en ce qui concerne les jeunes et les enfants, et ce, à travers l'ensemble des matières qu'elle traite. Le Délégué général aux droits de l'enfant exerce également une fonction primordiale dans le cadre du respect des droits de l'enfant.

Dès lors que la Communauté s'occupe en priorité des droits et des intérêts des personnes, il est indispensable de mener une politique volontariste en ces matières, d'être en pointe, voire en avance. Nous ne pouvons pas être en reste par rapport aux dispositions déjà adoptées par le fédéral, dans ses compétences, pour les enfants gravement malades.

PROPOSITION DE RESOLUTION

VISANT L'ADOPTION D'UNE « CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE »

1° Considérant la Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant, ratifiée par la Belgique en 1991 et plus précisément son article 24, 1°;

2° Considérant la Charte des Enfants hospitalisés élaborée à Leyden en 1988 par plusieurs associations européennes;

3° Considérant la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients;

4° Considérant la situation pénible, difficile ou dramatique vécue par certains enfants malades et leurs familles, tant au point de vue humain, psychologique, financier que social;

5° Considérant qu'une prise en charge globale et qu'un accompagnement professionnel doivent pouvoir être assurés afin de permettre à l'enfant malade et à sa famille d'aborder le diagnostic, la maladie et son traitement;

6° Considérant que la Communauté française a une responsabilité et une compétence particulières à l'égard des personnes et particulièrement des jeunes et des enfants dont la santé est en danger;

7° Considérant que le Délégué général de la Communauté française aux droits de l'enfant a pour mission de veiller à la sauvegarde des droits et des intérêts de l'enfant et que, dans ce cadre, les enfants malades hospitalisés sont une des problématiques pour lesquelles le Délégué général travaille activement;

Le Parlement de la Communauté française :

— invite le Gouvernement de la Communauté française à prendre les contacts utiles avec les autres niveaux de pouvoir afin qu'une prise en charge globale de l'enfant malade puisse être envisagée tant au niveau des soins à l'hôpital qu'au niveau de son intégration ou sa réintégration dans ses milieux de vie;

— invite le Gouvernement de la Communauté française à identifier plus précisément les secteurs qui concernent les enfants malades dans le rapport qu'il établira suite à la Résolution relative à la Promotion des droits des Patients adoptée le 22 janvier 2002;

— souhaite que le Délégué général de la Communauté française aux droits de l'enfant poursuive ses travaux sur le thème des enfants malades et hospitalisés et établisse un rapport de

synthèse sur la problématique qui fasse partie intégrante de son prochain rapport annuel;

— propose de retenir comme « Charte de l'Enfant malade » les dix articles de la Charte élaborée à Leyden, à savoir :

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 ou les modes de faire 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.

5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum, les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

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.

— souligne qu'il est souhaitable que cette base minimale soit complétée et étoffée par tous les intervenants concernés;

— invite le Gouvernement de la Communauté française:

- à promouvoir la Charte auprès des intervenants et des acteurs représentatifs des divers secteurs, notamment via le Comité francophone de coordination des politiques d'aide aux personnes et de santé et le Conseil communautaire des établissements de soins;

- à évoquer le contenu de la Charte dans le cadre de la Conférence interministérielle de la Santé, à défendre les points développés dans la présente résolution;

- à renforcer les possibilités d'accueil pour les enfants dont l'état de santé est déficient et à favoriser le développement de services de soins pédopsychiatriques pour les enfants atteints de troubles psychiatriques;

- à encourager et à favoriser la création de maisons ou lieux de répit et à soutenir l'organisation des actions permettant le répit;

- à coordonner, promouvoir et diffuser l'information relative à l'aide qui peut être apportée aux familles, ceci dans un objectif global de promotion physique et psychologique de la santé des familles et de l'entourage;

— demande au Gouvernement de la Communauté française d'inciter les établissements de soins de la Communauté française à prendre en considération la Charte des Droits de l'Enfant malade et à en diffuser largement les principes.

Fr. BERTIEAUX.
M. MOOCK.
M. CHERON.
A.-M. CORBISIER-HAGON.