
PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTE FRANÇAISE

Session 2003-2004

12 NOVEMBRE 2003

PROPOSITION DE RESOLUTION

VISANT L'ADOPTION D'UNE
« CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE » (1)

RAPPORT DE COMMISSION

PRESENTE AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTE, DES MATIERES SOCIALES, DES SPORTS
ET DE L'AIDE A LA JEUNESSE
PAR M. **SMEETS** ET MME **MOLENBERG**

(1) Voir Doc. n° 353 (2002-2003) n°s 1 et 2.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission de la Santé, des Matières sociales, des Sports et de l'Aide à la jeunesse a examiné au cours de ses réunions des 20 octobre 2003 et 12 novembre 2003 (1) la proposition de résolution visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade ».

**Exposé introductif de Mme Bertieaux,
co-auteur de la proposition de résolution**

Mme Bertieaux déclare que la proposition de résolution s'inscrit dans un cadre plus global qui est celui du droit des patients mais qu'elle a comme spécificité de prendre en considération les besoins propres aux enfants malades et hospitalisés, même si cette hospitalisation s'accompagne d'un retour à domicile de l'enfant atteint d'une maladie chronique et assez longue.

Elle rappelle, d'une part, que la Belgique a ratifié en 1991, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant et, d'autre part, qu'une Charte des droits de l'enfant hospitalisé a été élaborée à Leyden en 1988.

Elle précise que l'objectif de ladite proposition de résolution est, notamment, de rendre officiel en Communauté française, le contenu de la Charte de Leyden ainsi que d'inviter le Gouvernement de la Communauté française à la promouvoir auprès des intervenants et des acteurs représentatifs des divers secteurs.

Elle indique que le Délégué général aux droits de l'enfant a mis en place une commission chargée d'étudier la problématique des enfants hospitalisés en s'inspirant fortement des travaux réalisés par l'association pour l'humanisation et l'hospitalisation pédiatrique.

Elle passe en revue le dispositif de ladite proposition de résolution en donnant certaines précisions.

(1) Ont participé aux travaux de la commission :

Mmes Bertieaux, Bertouille, M. Joiret (en remplacement de M. Severin), Mmes Molenberg (rapporteuse), Servais-Thysen, MM. Avril, Bodson, de Saint Moulin, Mme Docq, MM. Filleul, Moock, Galand, Lahssaini, Smeets (rapporteur), Tiberghien, Elsen et Liénard (Président).

Ont assisté aux travaux de la commission :

M. Bock, membre du Parlement de la Communauté française;

Mme Maréchal, ministre de l'Aide à la jeunesse et de la Santé;

M. Nollet, ministre de l'Enfance chargé de l'Enseignement fondamental, de l'Accueil et des Missions confiées à l'ONE;

M. Sohy, expert du groupe MR;

M. Vanpetegem, expert du groupe MR;

Mme Thong Kham, experte du groupe PS;

Mme Wattiaux, experte du groupe cdH.

A propos de la création de maisons ou lieux de répit, il s'agit d'un lieu autre que le domicile ou l'hôpital. Elle indique que lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique de longue durée, les parents sont confrontés après un certain temps, à un stress et à une fatigue importante. Durant cette longue période, il serait souhaitable que l'enfant malade ainsi que ses parents puissent se retrouver, à un moment donné, en dehors du domicile et, en quelque sorte, en « vacances » au cours de la maladie.

Elle précise que ladite proposition a été cosignée par au moins un représentant de chaque groupe politique.

Elle souligne que les amendements visant à actualiser le texte ont été rédigés en parfaite harmonie et avec le souci d'améliorer le bien être des enfants malades.

Enfin, elle tient à marquer sa grande satisfaction sur le résultat du travail réalisé.

Discussion générale

M. Filleul trouve la proposition de résolution très intéressante. Il déclare qu'il est indispensable de mener une politique volontariste et active en la matière. Il faut adopter une approche nouvelle qui consiste à sensibiliser et responsabiliser les acteurs concernés en matière de gestion de leur santé. Il est important d'assurer une plus grande visibilité de cette Charte auprès des familles, médecins, soignants, établissements de soins, écoles, etc., important aussi de donner une plus grande compréhension du contenu de la Charte auprès des enfants.

La coordination, la promotion et la diffusion de l'information doivent figurer dans nos objectifs. Comme stipulé dans la résolution, la Charte doit rester ouverte. Elle doit constituer une base minimale, un texte de référence, qui demande à être complétée et étoffée et ceci dans un objectif global de promotion physique et psychologique de la santé des enfants, des familles et de l'entourage.

M. Elsen déclare que son groupe se réjouit du dépôt de cette proposition de résolution.

Par ailleurs, il estime qu'il serait intéressant de stimuler la création, pour les enfants malades, de structures d'accompagnement scolaire, y compris à domicile.

Il indique qu'il est important de soutenir les familles et, plus précisément, les parents ou les responsables de l'enfant malade. Dans ce cadre, il déclare qu'il faut stimuler le développement de structures d'écoute et de communication entre les parents connaissant les mêmes difficultés. Ceux-ci sont de nature à apaiser un certain nombre de craintes et à développer à l'avenir des attitudes plus positives.

D'autre part, il rappelle l'existence de structures d'encadrement des enfants du type service d'aides familiales, ...; il déclare que celles-ci pourraient trouver toute leur valeur en étant mises à la disposition des familles connaissant les difficultés liées à un enfant malade; il ajoute qu'il est parfois difficile pour certains parents de consacrer l'énergie nécessaire aux autres enfants de la famille.

M. Galand déclare qu'il s'associe aux déclarations ainsi qu'aux réflexions pertinentes développées par ses collègues.

Il se réjouit de la référence explicite qui est faite à la mise en place d'une formation spécifique relative aux besoins de l'enfant malade et de ses proches, dans le cadre des cours prévus dans l'enseignement médical et paramédical; les progrès réalisés en sciences médicale et humaine ont mis largement en évidence toute l'importance qu'il fallait attacher à la formation.

Il souligne que l'accompagnement, signe de solidarité, est très important pour les familles, les proches ainsi que l'enfant malade.

Il indique que la proposition de résolution fait également œuvre de solidarité avec le pouvoir fédéral; l'accompagnement en profondeur des enfants malades entraînant une diminution de la durée de leur hospitalisation.

Discussion du dispositif

Un amendement n° 1 est déposé par Mmes Bertieaux, Corbisier-Hagon, MM. Moock et Cheron. Il est libellé comme suit:

Ajouter, entre les considérants n° 5 et 6°, la disposition suivante:

— « considérant le fait qu'un accueil spécifique de qualité permet d'éviter des pertes de temps et des tensions dommageables et favorise des rapports plus harmonieux avec l'équipe soignante durant le séjour à l'hôpital ».

Justification: il est important de veiller à prendre les mesures nécessaires qui garantissent un accueil de qualité aux parents et à l'enfant malade afin de limiter au maximum les dommages inutiles et d'offrir un cadre de relations harmonieux avec l'équipe médicale.

Mme Bertieaux insiste encore sur ledit amendement en déclarant que cet accueil doit permettre aux parents ainsi qu'à l'enfant d'entrer à l'hôpital dans un climat tout à fait favorable.

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité.

Un amendement n° 2 est déposé par Mmes Bertieaux, Corbisier-Hagon, MM. Moock et Cheron. Il est libellé comme suit:

Ajouter, entre les considérants n° 5 et 6°, la disposition suivante:

— « considérant que la présence de parents ou de proches durant l'hospitalisation de l'enfant contribue de manière essentielle à la sécurité affective de celui-ci et permet de mieux assurer la continuité du lien entre la maison et l'hôpital ».

Justification: il est important d'accorder une place essentielle aux parents ou aux proches tout au long de l'hospitalisation de l'enfant. Il s'agit ni plus ni moins de garantir une protection et la sécurité affective à l'enfant mais également de maintenir un lien sans discontinuité entre l'hôpital et la maison.

Mme Bertieaux réinsiste sur la présence tout à fait essentielle de parents ou de proches durant l'hospitalisation de l'enfant.

L'amendement n° 2 est adopté à l'unanimité.

Un amendement n° 3 est déposé par Mmes Bertieaux, Corbisier-Hagon, MM. Moock et Cheron. Il est libellé comme suit:

Ajouter un considérant n° 8 qui dispose que:

— « considérant le rapport réalisé en mars 2003 par la commission des droits de l'enfant hospitalisé créée à l'initiative du délégué général aux droits de l'enfant à la Communauté française ».

Justification: prendre en compte le rapport présenté par la commission des droits de l'enfant hospitalisé, organisée à l'initiative du délégué général aux droits de l'enfant; celui-ci pouvant constituer un document de réflexion utile pour la prise de décision politique.

Mme Bertieaux précise qu'il est important de faire référence à ce rapport dans la proposition de résolution.

L'amendement n° 3 est adopté à l'unanimité.

Un amendement n° 4 est déposé par Mmes Bertieaux, Corbisier-Hagon, MM. Moock et Cheron. Il est libellé comme suit:

Dans le dispositif de la résolution, ajouter un tiret supplémentaire qui dispose que:

— « demande au Gouvernement de stimuler, au sein des cursus d'enseignement médical et paramédical, une formation spécifique de l'approche des besoins de l'enfant malade et de ses proches ».

Justification: une meilleure prise en compte de la qualité de l'accueil et de la prise en charge de l'enfant malade et de ses proches passe par un apprentissage qui est d'autant plus efficace qu'il est enseigné lors de la formation des étudiants de l'enseignement médical et paramédical.

Mme Bertieaux rappelle que l'accent a été mis, ces dernières années, sur l'approche du patient dans le cadre des cours d'enseignement médical et paramédical. Elle exprime le souhait qu'il soit tenu compte des besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille.

L'amendement n° 4 est adopté à l'unanimité.

Un amendement n° 5 est déposé par M. Galand, Mmes Docq, Bertieaux, MM. de Saint Moulin et Elsen. Il est libellé comme suit:

Dans le dispositif de la résolution, ajouter un tiret supplémentaire qui dispose que:

— «demande au Gouvernement de la Communauté française que soient prévus, dans les limites des crédits disponibles et dans le cadre de l'octroi de subventions aux structures hospitalières pédiatriques des hôpitaux universitaires, des infrastructures destinées à l'accueil des parents et un accueil spécifique de qualité pour que l'admission d'un enfant à l'hôpital ne se résume pas à une formalité administrative».

Justification: prévoir, dans le cadre du subventionnement des hôpitaux universitaires, des structures qui permettent d'accueillir les parents dans des conditions respectables et agréables, mais aussi de renforcer la qualité de l'admission d'un enfant malade à l'hôpital en mettant en place un accueil spécifique.

Mme Bertieaux réinsiste encore sur cet amendement en déclarant qu'il est nécessaire de

prévoir dans les hôpitaux, des lieux spécifiques permettant d'accueillir les parents afin de leur permettre de pouvoir se retrouver avec leur enfant malade.

La ministre Maréchal déclare que cet amendement entre bien dans les compétences de la Communauté française.

M. Elsen demande «si le soutien à l'organisation des actions permettant le répit», vise également la mise en place de groupes de discussion entre parents.

A propos de l'accompagnement scolaire, tant en milieu hospitalier qu'à domicile, il déclare qu'il déposera prochainement une question en la matière.

Mme Bertieaux souligne que les maisons et les lieux de répit constituent un endroit où l'enfant peut retrouver ses parents et sa fratrie et, les parents se retrouver eux-mêmes. Il s'agit d'une notion très large par rapport à celle de la structure hospitalière.

L'amendement n° 5 est adopté à l'unanimité.

Vote sur l'ensemble de la proposition de résolution

L'ensemble de la proposition de résolution telle qu'amendée est adoptée à l'unanimité.

Il est fait confiance au Président et aux rapporteurs pour l'élaboration du rapport.

Les rapporteurs,

D. SMEETS.
I. MOLENBERG.

Le Président,

A. LIENARD.

TEXTE ADOPTÉ PAR LA COMMISSION

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 le fait qu'un accueil spécifique de qualité permet d'éviter des pertes de temps et des tensions dommageables et favorise des rapports plus harmonieux avec l'équipe soignante durant le séjour à l'hôpital;

7° Considérant que la présence de parents ou de proches durant l'hospitalisation de l'enfant contribue de manière essentielle à la sécurité affective de celui-ci et permet de mieux assurer la continuité du lien entre la maison et l'hôpital;

8° 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;

9° 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;

10° Considérant le rapport réalisé en mars 2003 par la Commission des droits de l'enfant hospitalisé créée à l'initiative du délégué général aux droits de l'enfant à la Communauté française;

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;

— demande au Gouvernement de stimuler, au sein des cursus d'enseignement médical et paramédical, une formation spécifique de l'approche des besoins de l'enfant malade et de ses proches;

— demande au Gouvernement de la Communauté française que soient prévues, dans les limites des crédits disponibles et dans le cadre de l'octroi de subventions aux structures hospitalières pédiatriques des hôpitaux universitaires, des infrastructures destinées à l'accueil des parents et un accueil spécifique de qualité pour que l'admission d'un enfant à l'hôpital ne se résume pas à une formalité administrative.