

LES DROITS DES ENFANTS MALADES

Le Manifeste des 1000!

Les enfants et les adolescents sont l'enjeu stratégique d'une nation qui regarde son avenir. La France est, en pédiatrie, très en retard sur l'application des textes légaux assurant **le suivi et la qualité de vie des enfants malades** : *Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (CIDE), Loi du 4 mars 2002, Charte européenne de l'enfant hospitalisé, etc.*

La France ne se donne pas les moyens suffisants pour placer l'enfant dans un système de soin bientraitant et solidaire. C'est confrontés soudainement, à la maladie de leur enfant, à son hospitalisation que les parents, la famille, les amis découvrent la réalité.

Un pays qui ne se préoccupe pas de ses enfants est un pays qui n'envisage pas son avenir. **Les droits des enfants malades concernent des millions de personnes. Alors, agissons ensemble !** Car la santé est trop peu présente dans le débat actuel.

Pour porter les droits des enfants malades des représentants d'associations ont décidé de s'unir autour d'un manifeste commun : **le Manifeste des droits des enfants malades devient le Manifeste des 1000.**

le Manifeste
des droits des enfants malades.
www.enfants-malades.org



10 premiers points à mettre en oeuvre ...



1 La charte européenne de l'enfant hospitalisé. est un texte européen qui fait l'unanimité. Sa mise en œuvre dans les services hospitaliers français est loin d'être réalisée. Ses grands principes doivent être intégrés dans nos lois pour être réellement appliqués.

Le quatrième rapport de la France¹⁶ sur les avancées des droits de l'enfant a été examiné à Genève par le Comité des Droits de l'Enfant en juin 2009. Le comité des experts sur les droits de l'enfant de l'ONU a notamment insisté, **sur l'absence d'une politique globale en faveur des enfants. En fin d'audition, les experts n'ont pas caché leur surprise par le peu d'autocritique des représentants français et ils ont noté que seulement 11 points de la CIDE ont été intégrés dans les lois françaises (la CIDE comporte 54 points).**

La France est le pays des droits de l'homme ! Soyons aussi le pays des droits des enfants.



2 Réformer l'allocation et le congé de présence parentale.

a - Réformer l'allocation et le congé de présence parentale pour qu'ils soient accessibles à tous les parents qui travaillent et que le niveau de l'allocation soit suffisant pour que la famille n'ait pas à subir de perte financière due à la maladie de l'enfant (perte de salaire et multiples dépenses liées à la maladie).

b - Améliorer la prestation de compensation pour l'enfant (conformément à ce qui était prévu dans la loi de 2005) permettant ainsi une véritable reconnaissance de l'investissement des parents auprès des enfants malades.

c - Accompagnement spécifique des parents et conseils pour les aider dans la jungle administrative et sociale dans laquelle les plonge la maladie de leurs enfants.

La majorité des familles rencontrent des problèmes financiers liés à la maladie grave ou chronique de leur enfant, et risquent de basculer dans la précarité. La majorité des associations compensent l'absence d'une politique efficace et solidaire par un fonds de solidarité, alimenté grâce à la générosité du public. Certes, des mesures ont été mises en place, mais les familles sont alors confrontées à un excès de démarches administratives, à l'extrême lenteur des aides d'urgence (souvent, ces aides arrivent après le décès de l'enfant...) **et à un dysfonctionnement et une inégalité territoriale des MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Rappelons que lorsqu'un parent (père ou mère) arrête de travailler pour accompagner son enfant malade, il ne touchera plus son salaire. **Et l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) accordée est en dessous du seuil de pauvreté !**



3 La prise en charge des enfants malades nécessite un personnel spécialisé, formé, encadré, en nombre suffisant.

(pédiatres, puéricultrices, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, instituteurs, professeurs, etc.). La prise en charge des enfants malades nécessite un environnement adapté à leur âge, à leur vie affective et sociale (école, salle de jeu, etc.), tout en préservant leur besoin d'intimité.

Le regroupement et la mutualisation des moyens se font au détriment de la vision globale de l'enfant malade et de sa famille. La plupart des services d'urgences et de chirurgie des hôpitaux généraux sur le territoire français n'ont pas de filière spécifique pédiatrique confrontant ainsi les enfants aux adultes malades. Dans les domaines hyper spécialisés, le choix de l'organe prime, amenant à fermer certains services de pédiatrie. Enfin, la France **manque de plus en plus de pédiatres, pédopsychiatre et d'infirmières spécialisées**, par absence de valorisation de ces métiers.



4 Les parents doivent pouvoir rester lorsqu'ils le souhaitent, **auprès de leur enfant hospitalisé gratuitement.** dans des conditions de confort acceptables et à tout moment (y compris pendant les soins)

30 % des hôpitaux font payer la nuit dans la chambre de l'enfant (Source : Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - Association SPARADRAP 2003), et dans des conditions de confort aléatoires selon les centres. **Les maisons des parents ne sont pas gratuites**, avec des prix variables d'un centre à l'autre, parfois pour des chambres non individuelles, sans intimité... **Les institutions ou associations qui gèrent les hébergements des familles doivent avoir des subventions fléchées** dans les missions d'intérêt général des hôpitaux.

¹⁶ La France a ratifié la CIDE en 1990 et elle doit donc tous les quatre ans, remettre au Comité des droits de l'enfant de l'ONU (qui siège à Genève) un rapport qui détaille les progrès réalisés dans l'application de la CIDE. Le Comité des droits de l'enfant examine le rapport, auditionne le représentant officiel de la France (qui était en 2009, la **secrétaire d'Etat** chargée de la Famille, Madame Nadine Morano) et émet des recommandations. La façon dont ces recommandations ont été suivies sera examinée à l'occasion de la prochaine remise du rapport de la France.

5

La spécificité de la pédiatrie nécessite une remise en cause des principes de la codification exclusive T2A.

En effet cela a pour conséquence d'inciter la réalisation de gestes techniques, seuls actes valorisés au détriment des indispensables temps d'échanges et d'informations de l'enfant et de ses parents. Quant au soulagement de la douleur, il n'y pas de valorisation des actes et de budget pour une prise en charge adéquate, tant pour les moyens médicamenteux que non médicamenteux.

Tout est plus long et plus complexe avec un enfant. Qui a déjà vu un bébé de deux mois tendre spontanément son bras pour une prise de sang ? La pédiatrie repose sur une relation triangulaire : enfants-parents-soignants. La cotation à l'acte doit tenir compte du temps supplémentaire nécessaire pour les soins aux enfants.

6

Les associations doivent avoir une place reconnue dans la prise en charge globale des enfants malades et leurs familles. Des financements pérennes et institutionnels (par ex. le MIGAC) doivent être attribués à celles qui participent sous une forme ou une autre à ces prises en charge globales.

L'enfant, malgré la maladie, doit continuer à grandir, jouer, apprendre. Lui et sa famille, ses frères et sœurs ont besoin d'un accompagnement psychologique tout comme les soignants (médecins, infirmiers) au travers d'un soutien pérenne et institutionnel.

Ce sont souvent les associations qui financent l'intervention de certains professionnels alors que tout service de pédiatrie devrait être pourvu d'un poste d'assistant social, d'éducateur et de psychologue (au moins à temps partiel).

7

Le règlement européen sur le médicament pédiatrique doit être complètement appliqué en France en toutes circonstances, sous le contrôle de l'ANSM¹⁴ afin que les enfants bénéficient de médicaments adaptés et innovants.

Les prescriptions hors AMM¹⁷ sont très courantes en particulier pour les enfants atteints de maladie rares... Ce « fameux hors AMM » qui a fait tant scandale dans l'affaire du Médiator mais qui, dans le cas de nos enfants, ne semble pas émouvoir nos pouvoirs publics. La dernière LOI n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé ne comporte aucun article spécifique aux enfants. Son application dans l'état actuel ne permettrait plus aux familles d'être remboursées (la mention « Hors AMM » entraîne le non-remboursement). Il faut également noter l'absence de forme et/ou de dose adaptées à l'enfant, **l'absence de contrôle par le pharmacien** des préparations faites par les parents et un accès limité aux molécules innovantes.

8

Dans tous les domaines de la recherche, la pédiatrie doit être valorisée (fondamentale, clinique, médico-sociale, etc.), ce qui n'est pas le cas actuellement.

Notons la quasi-inexistence de la recherche médico-sociale, l'absence de corrélation entre le nombre d'enfants atteints d'une maladie et l'attribution de subvention par pool donnée, l'absence de registre général des maladies de l'enfant : **qui peut nous dire combien d'enfants sont atteints d'une maladie rare, combien ont une pathologie chronique ou sont hospitalisés par an ?** Personne ne le sait, car il n'y a pas de travaux de santé publique dédiés à l'enfant ! Selon les chiffres du ministère, nous savons que 2,5% des enfants (tranche de 0 à 19 ans) bénéficient d'une prise en charge ALD.

9

Les nouveaux types de prises en charge de type réseau doivent faire l'objet d'une concertation locale préalable à leur instauration avec les soignants, les parents et les associations.

Il serait souhaitable de favoriser des **prises en charge pédiatriques** plutôt que de se focaliser sur une maladie ou sur un organe.

10

Il faut mettre en place l'organisation des soins palliatifs pédiatriques doit être mise en place avec des critères et des indicateurs de qualité construits conjointement avec les parents, leurs associations, les soignants et les institutionnels responsables des financements.

Les soins palliatifs doivent respecter les désirs et les possibilités d'une famille de prendre en charge les soins de l'enfant, et permettre **d'offrir aux familles des « moments » de répit** (maison de répit). Ils devront aussi être attentifs à la prise en charge des frères et sœurs. Le rôle **des psychologues** est fondamental et leur présence dans les services hospitaliers ne devrait pas être remise en cause (il y a encore trop de non-renouvellement d'un poste après un départ en retraite). **Le statut des « parents soignants » est également à revoir...**

¹⁷ Avant d'être commercialisé un médicament doit obtenir une Autorisation de Mise sur le Marché par les autorités sanitaires compétentes

Agissons ensemble !

www.enfants-malades.org

(Affiches à imprimer, Manifeste en PDF à diffuser)

Le Facebook

www.facebook.com/ManifesteDesDroitsDesEnfantsMalades

(partagez, relayer, diffusez, soutenez, ...)

Le compte Twitter

[@droitsenfantsmalades](https://twitter.com/droitsenfantsmalades)

