

L'ACCUEIL DES *enfants* À L'HÔPITAL PUBLIC

LES PROPOSITIONS DE LA FHF



FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

SOMMAIRE

- ÉDITORIAL 3
- LA PAROLE DU DÉFENSEUR DES DROITS 4
- LA PAROLE DE LA PRÉSIDENTE DE L'UNAF 5
- LA PAROLE DE LA PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION SPARADRAP 6
- POINT DE VUE 7
- PRÉAMBULE 8
- MÉTHODOLOGIE 10
- LES PROPOSITIONS DE LA FHF 11

1
AXE

- VALORISER L'ACCUEIL DES ENFANTS À L'HÔPITAL 12**
 - 1 HOSPITALISER LES ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS DANS UN SERVICE PÉDIATRIQUE 14
 - 2 GARANTIR À L'ENFANT LA PRÉSENCE DE L'UN DE SES PARENTS 24H/24H 16
 - 3 PERMETTRE À L'ENFANT D'AVOIR UN DE SES PARENTS EN SALLE DE RÉVEIL ET/OU À L'ENDORMISSEMENT LORS DU PARCOURS OPÉRATOIRE 18
 - 4 FAIRE PARTICIPER LES PARENTS ET LES ENFANTS À L'ÉLABORATION DU PROJET DE SERVICE 19
 - 5 GARANTIR UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ AUX ENFANTS 20

2
AXE

- MIEUX INFORMER L'ENFANT 24**
 - 6 INFORMER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS SUR LEUR MALADIE ET LES SOINS 26
 - 7 RÉALISER UN LIVRET D'ACCUEIL POUR LES ENFANTS 28

3
AXE

- RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS 30**
 - 8 RECHERCHER LE CONSENTEMENT DE L'ENFANT AUX SOINS 32
 - 9 RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS SUR LEUR HOSPITALISATION 34
 - 10 FAIRE CONNAITRE LA COMMISSION DES USAGERS AUX ENFANTS ET AUX FAMILLES 35

4
AXE

- RENFORCER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS 36**
 - 11 DISPOSER DE PROFESSIONNELS FORMÉS AUX SPÉCIFICITÉS DE LA PÉDIATRIE 38

5
AXE

- COORDONNER LA PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS 40**
 - 12 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS À L'HÔPITAL 42
 - 13 AMÉLIORER L'ARTICULATION ENTRE L'HÔPITAL ET LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS 46

- REMERCIEMENTS 45
- NOTES 47

ÉDITORIAL



Frédéric Valletoux
Président de la Fédération
hospitalière de France

Lorsqu'un enfant malade est hospitalisé, professionnels et parents sont animés d'une même volonté : agir en partenaires dans un respect mutuel, de sorte que l'enfant soit traité le mieux possible en veillant à protéger son équilibre psychologique et à respecter ses droits.

La Fédération hospitalière de France, en tant que représentant de l'ensemble des établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux, est attachée à l'amélioration continue de la qualité pour les 2 millions d'enfants accueillis chaque année à l'hôpital public.

Suite à un dialogue constructif avec le Défenseur des droits sur l'application des droits de l'enfant dans les établissements de santé, la commission des usagers de la FHF s'est emparée du sujet.

Il s'agissait d'abord d'objectiver par une enquête adressée aux établissements la manière dont ils appliquaient les règlements et les recommandations ; d'écouter les difficultés que les équipes éprouvaient malgré leur volonté d'améliorer l'accueil ; et enfin de recenser les expériences vertueuses qu'ils pouvaient partager.

Il est en ressorti de nos échanges avec les professionnels qu'un très grand nombre de textes nationaux, européens et internationaux (lois, règlements, décrets, circulaires, déclarations, chartes, etc.), traitaient des questions liées aux besoins et aux droits des enfants malades et hospitalisés. Une de nos ambitions est donc de renforcer la connaissance de ces textes, et de permettre leur application effective dans les services accueillant des enfants.

Nos échanges avec les acteurs de terrain ont également confirmé que les professionnels sont évidemment très impliqués par l'amélioration de l'accueil qu'ils peuvent proposer aux enfants et à leurs familles dans le respect de leurs valeurs professionnelles et éthiques. C'est pourquoi nous avons voulu valoriser certaines bonnes pratiques qui pourront être adoptées par les équipes exerçant dans divers types d'établissements.

Les professionnels cherchent en effet constamment à améliorer l'accueil des enfants malades et de leur famille, favoriser les échanges entre familles et professionnels en mettant le bien-être de l'enfant hospitalisé au centre des actions.

En nous appuyant sur ces travaux, et sur les pratiques innovantes de certains de nos adhérents, nous avons souhaité rédiger, en collaboration avec nos partenaires le Défenseur des droits, l'UNAF et l'association SPARADRAP, un ensemble de propositions.

Ce cahier de propositions se veut autant un guide et une aide pour les établissements, qu'un outil d'interpellation des pouvoirs publics afin d'accorder aux équipes les moyens leur permettant de réellement mettre en œuvre des actions concrètes d'amélioration de l'accueil des enfants dans nos établissements.

Les équipes de la FHF resteront mobilisées pour aider les établissements qui souhaitent mener des actions concrètes sur le fondement de ce fascicule, créer des outils au service des enfants et de leurs proches, et obtenir les moyens nécessaires à la poursuite de ces actions.

LA PAROLE DU DÉFENSEUR DES DROITS



La prise en charge au sein d'un établissement de santé peut se révéler parfois difficile pour un enfant et ses proches. Le passage à l'hôpital vient bouleverser la vie quotidienne et les habitudes de l'enfant et de sa famille. Dans cette situation de fragilité, le respect de leurs droits doit être un impératif.

Malgré l'existence de textes réglementaires et législatifs qui garantissent des droits spécifiques aux mineurs hospitalisés, les saisines traitées par mon institution montrent des situations, parfois préoccupantes, où ces droits ne sont pas respectés.

Des parents sont parfois contraints de dormir dans des conditions inconfortables. Ils subissent alors le stress et la fatigue qui viennent s'ajouter à l'angoisse de l'hospitalisation de leurs enfants. Des mineurs sont parfois hospitalisés dans des services pour adultes à défaut de place dans les services de pédiatrie, plus particulièrement dans le secteur de la psychiatrie. Ils sont alors pris en charge par des professionnels qui ne sont pas formés à la spécificité de la santé des enfants.

C'est pourquoi, en 2015, j'ai adopté une décision cadre sur les droits des enfants hospitalisés. Celle-ci comporte une vingtaine de recommandations, dont la consécration d'un droit à la présence parentale dans le code de la santé publique afin d'organiser un véritable accueil des parents. J'y recommande également de faire consacrer par la loi l'âge seuil de 18 ans pour l'accueil en unité d'adulte quel que soit le service concerné, sauf demande contraire d'un adolescent, en insistant sur la nécessité d'éviter l'hospitalisation de mineurs au sein d'unités pour adultes dans les services psychiatriques.

Élaborée dans le cadre d'une concertation avec les associations, cette décision a participé à une première prise de conscience sur la nécessité de mettre en œuvre des mesures afin de rendre effectifs les droits des enfants et des adolescents, notamment pour améliorer leur accès à l'information et leur participation aux décisions les concernant.

Des progrès ont depuis lors été réalisés grâce à la mobilisation de différents acteurs du monde de la santé, en particulier du secteur hospitalier, qui ont pris conscience de la nécessité d'organiser des prises en charge respectueuses des droits de l'enfant.

Mais comme le montrent les disparités que nous constatons entre établissements ou entre les différents services d'un établissement, beaucoup reste à faire.

Je ne doute pas que les travaux de la Fédération hospitalière de France (FHF) aideront les professionnels à améliorer les conditions d'hospitalisations des enfants et des adolescents dans les hôpitaux et l'accueil de leurs familles. La valorisation de bonnes pratiques qui sont mises en œuvre dans certains établissements devrait, je l'espère, inspirer l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des mineurs à l'hôpital.

J'espère que ce travail constituera un point d'appui en faveur de la mise en œuvre de mesures concrètes pour les enfants hospitalisés et leur famille.

Jacques Toubon
Défenseur des Droits

LA PAROLE DE LA PRÉSIDENTE DE L'UNAF



L'hospitalisation n'est jamais un moment anodin dans la vie d'un enfant et de ses parents. Cette période est stressante, elle peut être exceptionnelle ou régulière, mais elle représente toujours une rupture dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille, c'est pourquoi il est si important de veiller à ce qu'elle se passe dans les meilleures conditions.

L'accueil des enfants hospitalisés est généralement de qualité dans notre pays, il existe néanmoins des axes d'amélioration à développer quant à l'environnement de cette hospitalisation. Faciliter l'expression de l'enfant sur ses soins et son hospitalisation, lui permettre d'avoir près de lui ses parents tout au long de son parcours hospitalier, contribuer à ce que les parents puissent le demeurer dans cet univers des soins, être attentif aux différents besoins des enfants selon leur âge, prendre en compte les vulnérabilités de certains enfants, mettre en place les conditions d'un dialogue permanent et de qualité entre l'enfant, sa famille et les équipes, sont autant d'objectifs qu'il est nécessaire de réinterroger en permanence et qui vont bien au-delà des textes réglementaires qui peuvent actuellement exister.

Aujourd'hui, le soin ne peut se construire sans tenir compte du vécu et du retour d'expérience des personnes qui en bénéficient, ceci est vrai tant pour les adultes que pour les enfants. C'est pourquoi nous sommes très heureux d'avoir été associés aux travaux entrepris par la FHF. Cette démarche de co-construction entre la Fédération hospitalière de France, l'UNAF, l'association SPARADRAP et le Défenseur des Droits, démontre l'intérêt de réfléchir ensemble dans une dynamique collaborative qui nous pousse à aller plus loin et ceci pour le bien-être de l'enfant et de sa famille.

Nous espérons que cette collaboration ne s'arrêtera pas là car, au-delà des propositions que nous avons pu faire, il nous faut maintenant les traduire dans les faits, c'est un engagement collectif que nous devons prendre envers les enfants et leurs familles.

Marie-Andrée Blanc
Présidente de l'Union nationale des associations familiales (UNAF)

LA PAROLE DE LA PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION SPARADRAP



Avec de nombreuses autres associations, SPARADRAP participe à l'humanisation des soins en pédiatrie. Depuis 25 ans, elle est force de proposition pour que tout enfant soigné ou hospitalisé soit informé de ce qu'on va lui faire, bénéficie de tous les moyens pour soulager sa douleur et puisse avoir ses proches à ses côtés dans ces moments difficiles.

Aujourd'hui, nous disposons de quasiment tous les moyens nécessaires pour garantir une qualité des soins en pédiatrie : textes réglementaires, moyens antalgiques médicamenteux et non pharmacologiques, connaissances psychologiques des besoins des enfants...

Et pourtant, malgré ces avancées importantes certains problèmes perdurent, par exemple :

- Pourquoi l'accueil de la fratrie de moins de 15 ans est-il encore si souvent interdit ou à peine toléré ?
- Pourquoi un enfant ne peut-il avoir l'assurance d'avoir un de ses parents à ses côtés en salle de réveil s'il le souhaite ?
- Pourquoi les parents doivent-ils supporter des frais, parfois importants, pour leur restauration, leur hébergement, leur stationnement ?
- Pourquoi de nombreux professionnels qui soignent les enfants ne sont-ils pas formés à la spécificité de la pédiatrie ?
- Pourquoi est-ce si difficile de disposer de statistiques sur la pédiatrie, pourtant indispensables pour repérer les difficultés, chercher des solutions, suivre les progrès...

Certes, la pédiatrie représente une petite part de l'activité hospitalière, elle mérite pourtant une attention particulière car les enfants ne sont pas des adultes miniatures, ils n'ont pas les mêmes besoins et ne disposent pas des mêmes capacités d'expression, mais ce sont les adultes soignés de demain. Organiser les soins en priorité selon les besoins de l'enfant et non selon les contraintes institutionnelles et budgétaires est essentiel. C'est un enjeu de santé publique pour éviter les phobies, préserver la confiance entre soignés et soignants, garantir à tous un parcours de soin de qualité.

Merci à la FHF de donner l'opportunité à tous les acteurs de la pédiatrie de continuer à se questionner dans ce sens et de faire des propositions pour accueillir au mieux les enfants, les adolescents et leurs familles à l'hôpital.



Dr Catherine Devoldère

Présidente de SPARADRAP

Pédiatre, responsable de l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique, CHU d'Amiens

Françoise Galland

Directrice et cofondatrice de SPARADRAP

POINT DE VUE



Pr Régis Aubry
Président du Comité
éthique de la FHF

Être enfant et être malade est une source de sur-vulnérabilité. L'hospitalisation accentue encore cette situation.

La vulnérabilité de l'enfant est corrélée à son immaturité, ainsi qu'à sa dépendance de ses parents. Comme l'ont montré les travaux de Jean Piaget¹ et de Mélanie Klein², du fait du développement psychoaffectif et intellectuel progressif, ça n'est pas tant la maladie qui est source de difficulté pour l'enfant que le souci et la peine que ses parents éprouvent et dont il est la cause. Enfants et parents sont donc interdépendants et l'hôpital doit faire une place à cette interdépendance : parce qu'il est vulnérable, l'enfant doit être protégé ; parce que ses parents sont l'objet principal de son angoisse, ils doivent pouvoir être présents en tout temps.

A contrario, on sait et on constate que l'expérience de la maladie est un facteur d'accélération de la maturité de l'enfant ; l'enfant comprend vite sa maladie, ses évolutions possibles, les traitements avec leurs risques et leur potentiels, leurs limites ; l'enfant comprend plus vite que l'adulte dès lors qu'on l'informe, qu'on lui donne des explications claires accessibles, que l'on répond à ses questions.

L'enfant a des droits fondamentaux : le droit d'être respecté qui passe par le droit d'être écouté et entendu. Il est donc nécessaire que le devoir d'écoute et d'information soit investi et considéré comme un véritable acte de soin, qui nécessite du temps, de la disponibilité et donc une reconnaissance et une valorisation : c'est dans cette relation d'aide qui résulte de ce temps partagé que s'enracine la confiance entre parents, enfants et soignants.

Une attention particulière doit être portée aux adolescents qui, non contents d'être en pleine « mue », en pleine crise de repères, aggravée par la maladie, n'ont que rarement un espace dédié et donc sécurisant dans les hôpitaux.

L'honneur de notre système de santé et de notre hôpital public est d'accueillir et de soigner les personnes les plus vulnérables, les considérer comme des sujets, dont la dignité est un fondement.

Cette réflexion et ces propositions de la Fédération hospitalière de France (FHF) sont une incitation très forte à considérer les enfants et les adolescents malades avant tout comme des personnes en pensant l'hôpital comme un lieu qui doit être le leur et pas seulement celui des professionnels de santé.

¹ Piaget J. La psychologie de l'enfant. Paris, PUF éd., 1966.

² Klein M. La psychanalyse des enfants. Paris, PUF éd., 1972

PRÉAMBULE

UN CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE ASSEZ COMPLET...

L'hospitalisation des enfants et des adolescents dans un établissement public de santé est encadrée par un certain nombre de textes réglementaires.

Il en est ainsi de la circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, la circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1998 relative à l'adolescent et l'hôpital, la circulaire DH/E03/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie, la circulaire DHOS/SDO n° 2003-238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences. À ces textes nous pouvons ajouter la Charte européenne de l'enfant hospitalisé de 1988 qui est due à une initiative associative ou encore la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989. Enfin, la certification des établissements de santé prévoit des critères spécifiques qui concernent les enfants et leurs familles (10a ; 11a ; 12a et 19 a)³.

— L'on pourrait penser que la réglementation concernant la prise en charge des enfants et des adolescents est complète et que son application ne pose pas de problèmes particuliers aux établissements publics de santé accueillant cette population.

... MAIS ENCORE PERFECTIBLE

— Néanmoins, ces textes ayant une portée contraignante très limitée, les établissements de santé appliquent d'une manière très inégale ces dispositions. Par ailleurs, certains textes sont anciens et nécessiteraient d'être adaptés à la situation actuelle.

— Ainsi, deux avis récents montrent que cette situation n'est pas optimale et qu'il reste des efforts à faire afin d'améliorer la prise en charge des enfants et des adolescents lors d'une hospitalisation.

³ La HAS a publié un guide intitulé « Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé » Certification V2010 Décembre 2011. Critère 19 a : Les enfants et adolescents sont une population dont les besoins sont spécifiques et évoluent avec l'âge. L'enfant est une personne en constant développement et il doit non seulement recevoir les soins adaptés à son état, mais aussi les recevoir dans des conditions et un environnement où son développement pourra se poursuivre et les conséquences psychologiques de l'hospitalisation être minimisées. La prise en charge hospitalière des enfants et des adolescents nécessite avant tout que les professionnels et tous les intervenants soient formés aux spécificités de la prise en charge des enfants concernant l'accueil, l'information, la relation triangulaire parent-enfant-soignant, l'évaluation psychologique des conséquences de la maladie et de l'hospitalisation, la présence des proches, la prise en charge de la douleur, les besoins éducatifs et culturels. Cette prise en charge des enfants et des adolescents doit se faire dans des lieux adaptés et dédiés dont l'aménagement tient compte de la pathologie et de l'âge des enfants. La mise en œuvre d'une prise en charge respectueuse des besoins et des droits des enfants s'appuiera sur les principes énoncés dans la Convention internationale des droits de l'enfant, la Charte de l'enfant hospitalisé et ses commentaires ainsi que sur les préconisations des circulaires relatives à la prise en charge hospitalière des enfants et des adolescents (notamment circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1998 « L'adolescent et l'hôpital, amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents »).

Le comité international des droits de l'enfant en charge de l'observation de la mise en application de la Convention relative aux droits de l'enfant

souligne, notamment, sa préoccupation que les parents ne soient pas automatiquement autorisés à rester la nuit avec leur enfant lorsque celui-ci est hospitalisé. Ce comité recommande de réexaminer les conditions régissant l'hospitalisation selon une perspective axée sur les droits de l'enfant et d'autoriser les parents à accompagner leurs enfants et à s'occuper d'eux lorsqu'ils sont hospitalisés⁴.

— Le Défenseur des droits a souhaité qu'il y ait plus de cohérence vis-à-vis des politiques publiques sur la santé des enfants et des adolescents, et que soit mise en place une politique de santé globale en faveur des enfants et des adolescents⁵. Cette demande a été entendue puisque la loi de modernisation de notre système de santé dispose en son article 1^{er} qu'un volet de la stratégie nationale de santé déterminera les priorités de la politique de santé de l'enfant et que le Haut conseil de la santé publique contribuera à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée⁶.

— Le Défenseur des droits incite pareillement les fédérations à demander à l'ensemble des établissements de santé de systématiser la délivrance d'une information écrite sur les droits des mineurs hospitalisés dans le cadre des outils internes aux hôpitaux (livret d'accueil, livret de service à l'hôpital, affichage systématique de la charte de l'enfant hospitalisé).

— Il est également recommandé à ces mêmes fédérations de rappeler aux établissements la nécessité de structurer des secteurs adolescents au sein des services hospitaliers pour permettre la mise en place d'un réseau de prise en charge spécifique des adolescents.

— Le Défenseur des droits insiste enfin sur la nécessité de rappeler aux établissements de diffuser des informations sur l'existence des commissions des usagers auprès des enfants et adolescents, des parents et/ou des représentants légaux.

— C'est pourquoi, à l'initiative de la commission des usagers de la FHF, la fédération a décidé de lancer auprès de ses établissements adhérents une enquête visant à établir une photographie de la prise en charge des enfants et des adolescents.

— Cette enquête a d'ailleurs été citée dans le dernier rapport du Défenseur des droits « Droits de l'enfant en 2017 »⁷ et nous a permis de collecter de précieuses données en vue d'émettre les recommandations qui suivent.

La FHF remercie tous les établissements qui ont bien voulu consacrer du temps pour répondre au questionnaire.

⁴ Convention relative aux droits des enfants : « observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France » Comité des droits des enfants 23 février 2016.

⁵ Décision cadre MDE-MSP-2015-190 du 4 septembre 2015 relative au respect des droits des enfants et adolescents au sein des établissements de santé

⁶ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

⁷ Rapport annuel 2017 du Défenseur des droits consacré aux droits de l'enfant <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actualites/2017/11/droits-de-lenfant-le-defenseur-des-droits-publie-son-rapport-annuel-2017>

MÉTHODOLOGIE

DIFFUSION DE L'ENQUÊTE

Les membres de la commission des usagers de la FHF ont élaboré un questionnaire, avec le Défenseur des droits⁸, l'Union nationale des associations familiales (UNAF)⁹ et de l'association SPARADRAP¹⁰. Il a été diffusé aux établissements publics de santé.

Il a été convenu que les données seraient traitées en respectant strictement l'anonymat. Les établissements adhérents de la FHF ont été sollicités de décembre 2017 à février 2018.

252 établissements ayant un service de pédiatrie ont répondu sur 290, soit 87% de répondants. C'est un très bon taux de retour, permettant d'atteindre très largement l'ensemble du spectre des établissements concernés, sans permettre cependant des traitements statistiques sophistiqués car les réponses ne sont pas comparables, les unes se situant au niveau d'un service, les autres au niveau de l'ensemble d'un établissement.

Cette étude ne se veut pas scientifique, mais permet une photographie de la prise en charge des enfants et des adolescents dans ces établissements. Elle est fondée sur des données déclaratives renseignées par les professionnels de terrain. Cette enquête a vocation à alimenter la réflexion autour de l'hospitalisation des enfants et des adolescents et à sensibiliser l'ensemble des personnels à la spécificité de leur prise en charge.

L'enquête comprend 27 questions réparties en 6 items :

1. Etablissement ;
2. Information et droits de l'enfant ;
3. Environnement et prise en charge de l'enfant ;
4. Participation des enfants et adolescents aux conditions de leur hospitalisation ;
5. Accueil des parents et des proches de l'enfant à l'hôpital ;
6. Prise en charge des mineurs non accompagnés.

Une sélection de résultats sera proposée au fil du document en lien avec certaines propositions. Les résultats sont exprimés sur la base des répondants et le chiffre précisé.

NB : chaque fois que ce n'est pas précisé, la référence « enfant » entend « enfant et adolescent ».

⁸ Défenseur des Droits : <https://www.defenseurdesdroits.fr/>

⁹ Union nationale des associations familiales (UNAF) : <http://www.unaf.fr>

¹⁰ Association SPARADRAP : <https://www.sparadrap.org/>

LES PROPOSITIONS DE LA FHF

1 AXE

VALORISER L'ACCUEIL DES ENFANTS À L'HÔPITAL

- ① HOSPITALISER LES ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS DANS UN SERVICE PÉDIATRIQUE
- ② GARANTIR À L'ENFANT LA PRÉSENCE DE L'UN DE SES PARENTS 24H/24H
- ③ PERMETTRE À L'ENFANT D'AVOIR UN DE SES PARENTS EN SALLE DE RÉVEIL ET/OU À L'ENDORMISSEMENT LORS DU PARCOURS OPÉRATOIRE
- ④ FAIRE PARTICIPER LES PARENTS ET LES ENFANTS À L'ÉLABORATION DU PROJET DE SERVICE
- ⑤ GARANTIR UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ AUX ENFANTS

2 AXE

MIEUX INFORMER L'ENFANT

- ⑥ INFORMER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS SUR LEUR MALADIE ET LES SOINS
- ⑦ RÉALISER UN LIVRET D'ACCUEIL POUR LES ENFANTS

3 AXE

RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS

- ⑧ RECHERCHER LE CONSENTEMENT DE L'ENFANT AUX SOINS
- ⑨ RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS SUR LEUR HOSPITALISATION
- ⑩ FAIRE CONNAÎTRE LA COMMISSION DES USAGERS AUX ENFANTS ET AUX FAMILLES

4 AXE

RENFORCER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

- ⑪ DISPOSER DE PROFESSIONNELS FORMÉS AUX SPÉCIFICITÉS DE LA PÉDIATRIE

5 AXE

COORDONNER LA PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS

- ⑫ AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS À L'HÔPITAL
- ⑬ AMÉLIORER L'ARTICULATION ENTRE L'HÔPITAL ET LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS



VALORISER L'ACCUEIL DES enfants À L'HÔPITAL

PROPOSITION 1

HOSPITALISER LES ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS DANS UN SERVICE PÉDIATRIQUE

Les enfants de moins de 18 ans ne doivent pas être hospitalisés en secteur adulte mais en service pédiatrique.

— Pourtant, des établissements hospitalisent des mineurs en secteur adulte. Les motifs évoqués sont le manque de place ou une organisation spécifique interne.

71% DES RÉPONDANTS HOSPITALISENT DES MINEURS EN SECTEUR ADULTES

— Certains établissements ont surmonté cette difficulté y compris à des moments-clé (épidémies, etc.) en anticipant ces situations et en permettant de moduler le nombre de lits en préservant une répartition par tranche d'âge. Dans certaines situations de chirurgie, de soins ou d'examen, l'adolescent et pour une question de poids et de taille, peut être pris en charge par un professionnel de services d'adultes, mais son hospitalisation doit demeurer dans un service pédiatrique sauf demande contraire de l'adolescent ou contre-indication médicale.

Les adolescents

— Pour le bien-être des jeunes patients, il est utile de développer des unités spécifiques dédiées à l'hospitalisation des adolescents y compris en psychiatrie. A l'instar des équipes mobiles de pédopsychiatrie, les services accueillant des adolescents pourraient être épaulés par des professionnels formés à l'adolescence.

— Le choix de l'adolescent d'être hospitalisé en service pédiatrique ou dans un service pour adultes doit être recherché et respecté. De nombreuses pratiques reposent sur des « croyances juridiques » erronées concernant le seuil pédiatrie/adulte : 15 ans 3 mois ou 16 ans alors qu'il est de 18 ans depuis la circulaire du 28 octobre 2004 sur l'élaboration des SROS.

— Il conviendrait de définir dans un texte contraignant la définition d'un âge seuil pour l'hospitalisation en pédiatrie des patients mineurs.

— Rappelons que jusqu'à l'âge de 16 ans, les mineurs sont hospitalisés dans un service de psychiatrie infanto-juvénile. En l'absence d'unité d'hospitalisation dédiée aux enfants et adolescents, il convient de se rapprocher d'un service adapté d'un autre secteur. Au-delà de 16 ans, les mineurs peuvent être hospitalisés dans un secteur de psychiatrie adulte.

À NOTER Le rapport de la mission du sénateur Michel AMIEL visant à construire un droit spécifique aux mineurs admis en soins : <https://www.senat.fr/rap/r17-726-1/r17-726-11.pdf>

— Le groupe Psychiatrie et santé mentale de la FHF devrait faire paraître en fin d'année des propositions sur la spécificité de la pédopsychiatrie.





TEXTES DE RÉFÉRENCE

• Circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983

« Certains enfants relèvent de traitements spécialisés non pédiatriques : chirurgie, ORL, etc... Nous souhaitons que, s'ils ne sont pas rattachés au service de pédiatrie, ils soient du moins rassemblés dans un secteur où ils bénéficient d'un personnel et d'un environnement adaptés. En aucun cas, évidemment, ils ne devront partager la chambre d'un adulte. Il va de soi également qu'il faut leur éviter la proximité de malades dont l'état ou le comportement pourrait accroître leur propre anxiété ».

• Circulaire DGS_DH N° 132 du 16 mars 1988

« A chaque fois que possible, il sera tenu compte des souhaits de l'adolescent quant au type de service où il séjournera ». Pour mieux répondre aux besoins spécifiques des adolescents hospitalisés, on encouragera la création, au sein de chaque service hospitalier habitué à en recevoir, d'un secteur qui leur soit réservé [...]».

• Circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 sur l'élaboration des SROS [schéma régional d'organisation sanitaire] de l'enfant et de l'adolescent

« La population considérée a jusqu'à 18 ans, l'âge légal de la majorité paraissant une référence acceptable. Toutefois, des organisations locales et concertées permettent de tenir compte de situations particulières, par exemple, aux urgences pédiatriques ou pour le suivi de pathologies chroniques très spécifiques, lorsque, après avoir entendu l'adolescent, une concertation médicale rend préférable un suivi en service d'adultes. Les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel paramédical ayant expérience et savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants ».

• Guide HAS Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé Certification V2010 - décembre 2011

« 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 ». Cf. Charte de l'enfant hospitalisé, art. 6. Préconisations pour la prise en charge : « Mettre en place une organisation matérielle spécifique de l'accueil de l'enfant et de l'adolescent, qui doit être adaptée aux différentes classes d'âge. On distingue les enfants de bas âge (moins de 3 ans), les enfants d'âge moyen (3-7 ans), les grands enfants (8-11 ans) et les préadolescents et adolescents (12-17 ans). Cette organisation comprend l'organisation de la circulation des enfants et des adolescents devant être totalement distincte de celle des adultes, notamment en psychiatrie ». Se rapporter également au critère 19 de ce guide.

TÉMOIGNAGE

DÉVELOPPER LES SERVICES PÉDIATRIQUES : L'EXEMPLE BELGE

En Belgique, le travail de longue sensibilisation de l'Association HU, membre de EACH (European association Children's Hospital), et signataire de la Charte de 1989 à Leiden, a abouti d'une part, à l'introduction de la Charte des droits de l'enfant hospitalisé dans les institutions hospitalières et d'autre part, à la publication d'un arrêté royal en 2002 à propos de l'hospitalisation pédiatrique.

— Cette loi reprenait les grands points de la charte valorisant la présence des parents, l'information et exigeant que les enfants puissent disposer d'une prise en charge spécifique dans le cadre d'une hospitalisation dans un service qui leur est propre. L'arrêté signant la reconnaissance nationale d'une prise en charge spécifique aux enfants a généré, deux types de conséquences.

— Face au risque de ne plus pouvoir hospitaliser les enfants, les hôpitaux généraux de plus petite taille se sont mobilisés pour ouvrir rapidement un service de pédiatrie. D'autres hôpitaux, possédant

un service de pédiatrie pour lequel ils s'étaient déjà engagés de longue date, se sont réjouis de l'intérêt politique porté à ce public pour encourager une démarche déployée sur le terrain par l'ensemble de tous les professionnels engagés dans la prise en charge pédiatrique au sein d'équipes pluridisciplinaires déjà formées, comme en témoignent les deux congrès d'humanisation des soins organisés par le CHC à Liège en 1998 et 2002.

— L'équilibre entre les petites structures et les plus grandes structures pédiatriques a nécessité cependant une nouvelle démarche de sensibilisation vers le monde politique liée au développement de l'alternative à l'hospitalisation pédiatrique valorisant les soins continus à domicile en 2014.

BÉNÉDICTE MINGUET

Docteur en Sciences psychologiques et de l'Éducation
Humanisation du Travail Recherche et développement
Clinique de l'Espérance Belgique

PROPOSITION 2

GARANTIR À L'ENFANT LA PRÉSENCE DE L'UN DE SES PARENTS 24H/24H

Il est recommandé aux établissements de garantir la possibilité pour au moins un des parents de rester auprès de leur enfant 24h sur 24h de jour comme de nuit dans le respect du besoin de l'enfant.

Ce qui suppose de mettre en place des moyens permettant de faciliter la présence des parents la nuit quelle que soit la spécialité du service. Il est recommandé de mettre à disposition des parents, l'équipement confortable nécessaire qui leur permettra de rester auprès de leur enfant hospitalisé : chambre parent-enfant ou lit d'accompagnant et possibilité de se restaurer.

77% DES RÉPONDANTS DÉCLARENT AUTORISER LA PRÉSENCE DES PARENTS 24H/24H AUPRÈS DE LEURS ENFANTS



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Circulaire 83-24 du 1^{er} août 1983 Article 4 - Admettre l'enfant avec un de ses parents**

« L'admission conjointe « mère ou père/enfant » est à développer. Elle permet à la mère ou au père de rester auprès de leur enfant, sinon jusqu'à sa sortie, du moins le temps de son adaptation. Cette admission conjointe doit être possible quelle que soit la nature de la maladie, et non pas seulement dans les cas les plus graves. L'angoisse de l'enfant ne dépend, en effet, pas nécessairement de la gravité objective de son état. Le séjour du père ou de la mère sera évidemment organisé en collaboration étroite avec l'équipe médicale et soignante [...] ».

- **Charte européenne des enfants hospitalisés EACH, 20 novembre 1989**

Point 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 ».

Point 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 et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant ».

- **Décision du Défenseur des droits MDE-MSP-2015-190 du 04 septembre 2015**

« Garantir la présence parentale et/ou des représentants légaux. S'agissant de la présence parentale lors de l'hospitalisation ou de la réalisation des protocoles de soins, des disparités ont été constatées selon les établissements et les équipes soignantes. Les principes énoncés dans le cadre de la circulaire n° 83-24 du 1^{er} août 1983 et le guide de certification de la HAS qui encouragent la présence parentale ne sont pas toujours appliqués notamment en raison de leur caractère non contraignant. Dans certains pays tels que la Suède ou le Portugal, les lois autorisent la présence permanente des parents, jour et nuit, auprès de leur enfant quel que soit le type de service ».

- **Le Parlement des enfants**

a adopté en 2014 la proposition visant à permettre aux parents d'enfants hospitalisés de rester auprès de leur enfant gratuitement et dans des conditions de confort acceptable.

EXEMPLE À SUIVRE PENSER À LA FRATRIE

La halte-garderie UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) à l'hôpital Necker (Paris), d'une capacité d'accueil de 22 places, est née d'une idée simple, soutenue par la représentante UDAF des usagers, pour accueillir les frères et sœurs d'enfants hospitalisés. La structure propose aux fratries un espace pour que leurs membres retrouvent leur place d'enfant. C'est un espace de jeux, hors soin, où il n'est pas demandé de ménager l'enfant malade. Deux groupes d'enfants coexistent au sein du même espace. Faire cohabiter les frères et sœurs d'enfants hospitalisés avec les enfants du quartier, présents tout au long de l'année, apporte une réelle stabilité aux fratries.

L'accompagnement est assuré par des professionnelles de la petite enfance, dont la qualité est primordiale, avec un soutien à la parentalité qui repose sur l'écoute, la disponibilité et l'empathie.

L'arrivée est souvent peu préparée ce qui ne permet pas toujours une adaptation progressive. Elle s'effectue tout au long de la journée. L'équipe dispose d'un laps de temps court pour tisser des liens avec la famille au travers d'un dialogue sur l'enfant.

L'enfant est accueilli pour lui et non en tant que frère ou sœur, d'enfant malade. Il y a un suivi, une écoute des émotions, un accompagnement individuel, du jeu collectif, un respect de l'isolement. C'est cette normalité qui, peut-être, remet le frère ou la sœur d'un jeune patient hospitalisé à sa place d'enfant.

Sans l'ensemble des éléments de tarification de la Caisse nationale des allocations familiales, le prix est de 1 euro symbolique par heure. La CAF de Paris et la Ville de Paris, partenaires historiques, assurent le budget de fonctionnement grâce à la présence des enfants du quartier.

Tous les services - qu'ils soient ambulatoires ou d'hospitalisation - bénéficient du dispositif. Il est fondé sur un travail de partenariat avec les équipes médicales, paramédicales et socio-éducatives.

L'Union Départementale des Associations Familiales de Paris est lauréate du trophée des patients 2014 de l'AP-HP.

ÉMILIE NÉGRIER

Responsable du pôle petite enfance
Union Départementale des
Associations Familiales de Paris
<http://www.udaf75.fr/Avant-premiere-du-documentaire.html>

INTERVIEW FAVORISER LA PRÉSENCE PARENTALE LA NUIT

— Dans le cadre de vos pratiques professionnelles visant à favoriser la présence des parents la nuit, pourriez-vous préciser comment la place des parents a été réfléchie ?

L'équipe de pédiatrie du Centre hospitalier de Versailles suit les recommandations de la charte de l'enfant hospitalisé. Ainsi, toutes les chambres individuelles sont dotées d'un « lit accompagnant » pour les parents ou la famille (grands-parents). Une chambre plus grande a été aménagée pour que les deux parents puissent dormir ; elle est utilisée lors de situations de soins palliatifs ou d'hospitalisation longue avec une pathologie grave.

— Quel est l'impact de la présence des parents pour la relation enfants/soignants ? Le parent sert de médiateur entre le soignant et l'enfant. Cela aide l'enfant à mieux vivre son hospitalisation.

— Quel intérêt représente la présence des parents ? Elle permet à l'enfant de se sentir en sécurité, d'être rassuré par son parent. Lors des soins, les parents sont présents et participent s'ils le souhaitent à la distraction de l'enfant avec l'auxiliaire de puériculture. Pour les soignants, la présence des parents est une aide dans la prise en charge de l'enfant.

— Quels moyens avez-vous mis en place pour accueillir les parents la nuit ? Nous avons équipé les chambres d'un fauteuil couchette et nous avons quelques fauteuils inclinables. Il n'y a que les chambres doubles qui n'ont pas de « lit accompagnant », ces lits sont destinés aux adolescents hospitalisés pour troubles du comportement ou pour troubles psychosociaux où l'éloignement de la famille est recommandé.

— Quel en est le coût pour les parents ? La nuit et le petit déjeuner sont offerts par l'établissement.

— Avez-vous rencontré des difficultés particulières ? Les couchages étant très utilisés et s'abîmant rapidement, nous sollicitons souvent les donateurs pour les remplacer. Certains parents sont exigeants et trouvent que leur accueil au sein du service n'est pas optimal. Ils reprochent le bruit nocturne généré par les soins comme l'absence d'espace parent où ils pourraient réchauffer leur repas. Nous y réfléchissons mais, pour cela, il nous faudrait restructurer le service et trouver des financements.

LAURA SCHWEITZER

Cadre puéricultrice
Service de Pédiatrie
Centre hospitalier de Versailles

PROPOSITION 3

PERMETTRE À L'ENFANT D'AVOIR UN DE SES PARENTS EN SALLE DE RÉVEIL ET/OU À L'ENDORMISSEMENT LORS DU PARCOURS OPÉRATOIRE

Pour un enfant, la séparation avec ses parents pour aller au bloc opératoire est un moment angoissant. Le nombre de services autorisant un parent à accompagner son enfant jusqu'à l'endormissement au bloc opératoire ou d'être présent en salle de réveil s'accroît mais reste faible alors que cette pratique est plus répandue dans d'autres pays.

Il conviendrait de limiter au maximum cette séparation, soit en permettant aux parents d'être présents au réveil et/ou à l'endormissement de leur enfant, ou à défaut en limitant au maximum le temps entre la séparation et le moment où l'enfant est endormi ou réveillé. Cet objectif peut être atteint comme le font certains services en créant un espace intermédiaire à proximité du bloc opératoire ou en permettant aux parents d'être présents jusqu'à la mise en place des appareils de surveillance.

17% DES RÉPONDANTS AUTORISENT LA PRÉSENCE DES PARENTS JUSQU'À L'ENDORMISSEMENT DE LEUR ENFANT AU BLOC OPÉRATOIRE

12% DES RÉPONDANTS AUTORISENT LA PRÉSENCE DES PARENTS AUPRÈS DE LEUR ENFANT EN SALLE DE RÉVEIL

EXEMPLE À SUIVRE INSCRIRE DANS LES PRATIQUES LA PRÉSENCE DES PARENTS AU BLOC OPÉRATOIRE

La présence parentale au bloc opératoire a été instaurée au CHU de Limoges en 2003-2004 à l'initiative de notre chef de service. Les brancardiers de chirurgie pédiatrique l'avaient interpellé sur les difficultés causées par la séparation de l'enfant d'avec ses parents (pleurs, cris, agitation).

En 2005, l'ouverture de l'hôpital de la mère et de l'enfant a permis d'accueillir dans des conditions optimales le binôme enfant/parent avec un parcours de soins dédié - SAS d'accueil et SSPI (Salle de Surveillance Post-Interventionnelle) spécifique à la chirurgie pédiatrique. La présence parentale est devenue en dépit de quelques réticences de la part des

équipes pluridisciplinaires au début, routinière : personne ne la remettrait en question aujourd'hui dans notre établissement.

Les parents sont rassurés d'être avec leur enfant et celui-ci s'endort dans de meilleures conditions car réconforté de voir son ou ses parent(s) à ses côtés dans un endroit où les soignants sont - à ses yeux - masqués et déguisés. Fort du succès de cette initiative, nous recevons des patients venant de plus loin que notre région qui en ont entendu parler et qui veulent accompagner leur enfant jusqu'à son endormissement.

Signalons qu'une bonne préparation du binôme parent/enfant est indispensable.

Les bénéfices pour les enfants sont nombreux :

- Plus sereins et détendus, ils ont des échanges constructifs et conviviaux ;
- Ils gardent un meilleur souvenir de leur hospitalisation ;
- La réduction de la consommation de produits anesthésiques et les effets positifs sur les paramètres vitaux ne sont pas négligeables tout comme l'impact sur leur réveil post-opératoire.

PEGGY CORVAISIER-BOURNEIX

Infirmière anesthésiste diplômée d'état
Département d'anesthésie
CHU Limoges
http://www.chu-limoges.fr/IMG/pdf/chorus_103_lightweb.pdf

PROPOSITION 4

FAIRE PARTICIPER LES PARENTS ET LES ENFANTS À L'ÉLABORATION DU PROJET DE SERVICE

Il est nécessaire de favoriser la participation des enfants, des parents, et/ou de leurs associations représentatives à l'élaboration du projet de service pour garantir une prise en charge des besoins des familles et des enfants.

Ceci afin de les associer, à titre d'exemple et sans hiérarchisation : à l'organisation du parcours de soins, à la rédaction du règlement intérieur, notamment concernant les visites, l'aménagement des espaces d'intimité, l'animation et l'éducation thérapeutique...

N B : Cette proposition étant originale, nous n'avons pas trouvé d'exemple permettant de l'illustrer. Elle n'en est pas moins importante puisque de plus en plus les usagers seront emmenés à participer activement à la marche de l'hôpital et plus particulièrement des services.



TEXTE DE RÉFÉRENCE

- **Rapport Défenseur des droits « Droits de l'enfant – 2017 » page 70**

« Recommandations du Comité des droits de l'enfant de l'ONU à la France, février 2016 : Réexaminer les conditions régissant l'hospitalisation selon une perspective axée sur les droits de l'enfant et autoriser les parents à accompagner leurs enfants et à s'occuper d'eux lorsqu'ils sont hospitalisés ».

PROPOSITION 5

GARANTIR UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ AUX ENFANTS

Pour qu'un enfant soit en capacité de surmonter les difficultés liées à la maladie ou à l'hospitalisation, il est indispensable de lui proposer un environnement adapté : pendant la maladie, l'enfance continue.

Il est recommandé de mettre en place des équipements, un aménagement intérieur et extérieur avec des jeux ou loisirs spécifiquement adaptés à l'environnement de l'enfant et de l'adolescent hospitalisé.

Les enfants en âge scolaire ont le droit de poursuivre leur scolarité au sein des établissements de santé. Il convient de favoriser la poursuite de l'enseignement y compris pour les courts séjours en favorisant l'intervention de professeurs des écoles spécialisés de l'éducation nationale, de faire appel à des

bénévoles spécialisés et d'utiliser tous les moyens offerts par les nouvelles technologies de communication (tablettes connectées, visio conférence, robots de téléprésence...).

L'action d'éducateurs de jeunes enfants ou d'animateurs qualifiés doit être considérée comme une partie intégrante du traitement.

La présence de professionnels d'animation ou d'accompagnement, outre le fait de garantir un environnement adapté à l'enfant sur une plage horaire étendue, évite une surcharge de travail pour le personnel paramédical.

Il convient d'accueillir des associations qui apportent leur concours à l'animation, la distraction et l'enseignement, d'équilibrer leur présence dans les services et entre les services et d'adapter leur présence aux besoins et au rythme de l'enfant.

Pour garantir un environnement favorable à l'enfant, il est nécessaire de garantir aux professionnels un environnement de travail qualitatif et adapté.

86% DES RÉPONDANTS DÉCLARENT DISPOSER D'UNE SALLE DE JEUX

69% DES RÉPONDANTS DÉCLARENT DISPOSER DE LA PRÉSENCE DE BÉNÉVOLES

46% DES RÉPONDANTS DÉCLARENT DISPOSER D'UN ESPACE ADOLESCENTS

43% DES RÉPONDANTS DÉCLARENT DISPOSER D'UNE SALLE DE CLASSE



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Article L1110-6 créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3 JORF 5 mars 2002**

« Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé ».

- **Article L. 1112-5 du code de la santé publique**

« Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-11.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention ».

- **Charte de la personne hospitalisée - Page 3**

« Les établissements prennent toutes les dispositions nécessaires pour que les enfants en âge scolaire bénéficient d'un suivi scolaire adapté ».

- **HAS Certification des établissements de santé - Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé Certification V2010 – décembre 2011**

- **Rapport de la FHF sur la qualité de vie au travail : les actions à partager, les engagements attendus**

INTERVIEW

AIDER LES ENFANTS À POURSUIVRE LEUR SCOLARITÉ DURANT LEUR HOSPITALISATION

— **Quelles sont les difficultés à surmonter pour garantir la scolarité des collégiens et lycéens à l'hôpital, notamment dans les services d'oncologie ?**

Les élèves du second degré suivis pour des cancers, mais aussi pour des maladies graves et chroniques, connaissent des temps d'hospitalisation plus ou moins longs pendant lesquels la scolarité peut être mise au second plan, devant l'urgence des traitements. Pourtant, pour beaucoup de jeunes, la continuité scolaire est importante. Pendant les hospitalisations, le lien avec l'établissement d'origine est souvent difficile à maintenir. La continuité scolaire peut être remise en question : les professionnels de l'Éducation nationale sont encore peu formés aux conséquences des maladies graves chronicisées et un accompagnement est souvent nécessaire.

Les parents sont soumis à rudes épreuves, assumant souvent une grande partie du travail de récupération des cours, de coordination avec l'établissement scolaire etc. Or ces missions s'ajoutent à l'épreuve que représente la maladie de leur enfant. En fonction de leurs ressources, les parents sont loin d'être égaux devant ce travail.

— **Quelles sont vos principales recommandations ?**

La recommandation principale consiste donc à assurer, dans tous les services accueillant des jeunes scolarisés (du primaire à l'université), la présence d'enseignants spécialisés de l'Éducation nationale, en parallèle des associations d'enseignants bénévoles.

Il paraît aussi important de réfléchir à la mise en œuvre d'un dispositif de médiation visant à faciliter et coordonner

le retour en classe après les traitements par des interventions en équipe éducative et en classe, à l'instar du dispositif expérimental mis en œuvre dans l'académie de Bordeaux (structure MARADJA).

ZOÉ ROLLIN

Maîtresse de conférences
en collaboration
avec l'équipe **EMELCARA**

(Expérience d'un dispositif de médiation pour des lycéens et étudiants suivis pour des cancers et maladies rares)

Karyn Dugas

Médiatrice en santé, MARADJA

Bénédicte Courty

Maîtresse de conférences
des universités, (Université de Bordeaux),

Lucas Sivilotti

(Université de Bordeaux)
sous la direction d'Éric Dugas
(Professeur des Universités,
Université de Bordeaux)

EXEMPLE À SUIVRE

PROMOUVOIR LE TRAVAIL DES ASSOCIATIONS QUI AMÉLIORENT LES CONDITIONS D'HOSPITALISATION

Depuis 1993, l'association « Un Hôpital Pour les Enfants » au CHU de Poitiers a pour objectif d'améliorer, en collaboration avec les soignants, l'accueil et les conditions d'hospitalisation des enfants et adolescents, d'apporter bien être et soutien aux proches pour favoriser le maintien du lien social et rompre l'isolement lié à la maladie ou au handicap.

Pluri-professionnelle et soutenue par 70 bénévoles à la semaine, l'équipe (directeur, coordinatrice, assistante de direction, animateurs hospitaliers) accompagne chaque jour les enfants et leur famille durant leur séjour à l'hôpital. Chaque professionnel de l'association est titulaire d'un diplôme reconnu dans le domaine social et il apporte avec lui ses compétences, son expérience et son expertise dans son domaine professionnel. Cela leur permet d'interagir au mieux face aux différentes situations rencontrées à l'hôpital : isolement lié à la maladie, isolement social, accompagnement de fin de vie, etc.). Environ 10 000 enfants sont accompagnés chaque année.

Le CHU de Poitiers met à disposition de l'association un espace au cœur même de ses services de pédiatrie : « l'espace adolescents ». Afin de favoriser la présence des proches auprès de l'enfant hospitalisé, les parents peuvent y trouver un espace

famille (thé, café, fauteuil massant, présence d'un professionnel, presse quotidienne, etc.).

Ce lieu d'accueil collectif reconnu comme espace de vie sociale par la Caisse d'Allocations Familiales accueille principalement des enfants hospitalisés âgés de 8 à 18 ans. Pour faciliter l'organisation familiale, l'équipe peut être amenée, en plus, à accueillir les fratries au sein de cet espace. Chaque jour, l'équipe se rend en chambre pour les enfants contraints de rester en isolement.

Les salariés de l'association sont responsables du recrutement, de la coordination et de la formation des bénévoles. Ces derniers doivent avoir un casier judiciaire vierge, des vaccins à jour et la motivation nécessaire pour intervenir régulièrement deux heures par semaine sur toute une année scolaire.

Afin de permettre à chaque bénévole d'intervenir dans de bonnes conditions, l'association propose différentes formations sur l'hygiène, la musique, la petite enfance, les situations de handicap. Après deux découvertes de l'association, les bénévoles interviennent sur des temps d'activité et de loisirs. L'association fonctionne avec un budget global de 310.000 € par an.

Elle est soutenue par plus de 200 partenaires financiers publics et privés. Son modèle économique permet de financer toutes les activités proposées mais la recherche de financements reste un enjeu majeur pour l'association.

Parce que l'accès à la culture en milieu empêché est une priorité pour elle, l'association a proposé une résidence artistique autour de la culture Hip-hop avec la réalisation de deux fresques dans son espace d'accueil, mais aussi la réalisation de slams. Un vernissage a été organisé pour montrer les différentes étapes de travail abordées par l'artiste avec une trentaine d'enfants hospitalisés et leur famille. Par ailleurs, l'artiste a présenté les textes écrits lors des ateliers et les étapes de réalisation des fresques lors du festival des Expressifs au centre-ville de Poitiers. L'objectif ? Ouvrir l'hôpital vers l'extérieur.

GILLES KÉO

Directeur Association
« Un Hôpital Pour les Enfants »
CHU Poitiers
www.hopitalpourenfants.fr

INTERVIEW

COLLABORER AVEC LES ASSOCIATIONS
POUR OPTIMISER L'ACCUEIL DES ENFANTS**— Dans le cadre de la collaboration du CHU de Poitiers avec l'association « Un Hôpital Pour les enfants », pourriez-vous préciser pourquoi cet investissement pour le CHU ?**

L'association « Un hôpital pour les enfants » et ses bénévoles agissent en collaboration avec les équipes médico-soignantes du CHU en contribuant à l'accueil et au soutien des enfants hospitalisés et de leur entourage mais sans interférer dans les soins.

Les objectifs de l'association sont d'améliorer, en collaboration avec les soignants, l'accueil et les conditions d'hospitalisation des enfants et adolescents, d'apporter bien-être et soutien aux proches pour favoriser le maintien du lien social et rompre l'isolement lié à la maladie ou au handicap.

Le public accueilli en priorité est celui des jeunes de 8 à 17 ans, les enfants plus jeunes étant principalement accueillis au sein de la ludothèque hospitalière animée par des éducatrices de jeunes enfants.

Cette association apporte un plus à la prise en charge des enfants hospitalisés, par sa présence 7j/7, le dynamisme de ses professionnels, l'engagement de ses bénévoles. Elle participe à l'animation au sein des services de pédiatrie ou d'oncologie

médicale, en complémentarité avec les actions et les projets menés au sein des différents services, et de cette manière, contribue au maintien du lien social. La formation des professionnels de l'association et des bénévoles est un élément important.

Il est donc naturel et important que le CHU investisse et s'investisse dans ce partenariat, et cela de plusieurs manières, notamment la mise à disposition à titre gracieux d'un local, à proximité immédiate des services concernés et le versement annuel d'une subvention importante. C'est la reconnaissance de l'apport de l'association au bien-être des enfants et nous sommes très attachés à ce partenariat.

— Quels sont les éléments de la création de ce projet et son inscription dans la durée ? Le partenariat avec l'association date de 2004. Cette association fondée au départ par des membres du personnel (personnes en activité ou retraités) s'est peu à peu étoffée avec aujourd'hui quatre animateurs temps plein et plus de 70 bénévoles.

La convention avec l'association a été retravaillée fin 2018 en ce sens pour renforcer encore les modalités de coordination entre les acteurs de l'hôpital et de l'association,

développer des projets communs et échanger de façon formelle et informelle toutes les informations nécessaires à la réalisation des missions de chacun.

Le lien avec l'association prend tout son sens au cœur du projet du service de pédiatrie, qui souhaite continuer à améliorer la qualité de la prise en charge globale des enfants. Ils doivent trouver des temps et des espaces pour rester des enfants et pas seulement des patients lors de leur parcours à l'hôpital, et toutes les volontés sont les bienvenues, y compris bien sûr associatives.

JEAN-PIERRE DEWITTE

Directeur général
CHU Poitiers



AXE

MIEUX INFORMER L'enfant

PROPOSITION **6**

INFORMER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS SUR LEUR MALADIE ET LES SOINS

En plus de l'information destinée à leurs parents, il faut veiller au respect du droit des enfants à recevoir une information sur leur maladie et les soins.

Cette information doit être adaptée à leur âge et à leur degré de compréhension, afin de les faire participer aux décisions les concernant.

Il convient de valoriser les temps dédiés spécifiques à l'information des enfants, des adolescents en s'inspirant des démarches dédiées comme le dispositif d'annonce en cancérologie.

Ces temps d'information dédiés sont d'autant plus nécessaires du fait du développement des soins en ambulatoire qui réduisent les temps d'échange.

Cette information s'appuie sur l'accompagnement et la remise de documents d'information et doit favoriser la participation de l'enfant. Pour garantir sa participation, il convient de s'adresser directement à l'enfant, même au très jeune enfant* et adapter sa posture et son langage pour favoriser le dialogue.

À NOTER Pour en savoir plus sur les effets désirables de l'information, se référer aux propositions de l'association SPARADRAP et aux 8 points-clés sur l'information des enfants : <https://www.sparadrap.org/actualites/sparadrap/les-effets-desirables-de-linformation-des-enfants-avant-un-soin>



TEXTE DE RÉFÉRENCE

• HAS - Manuel de certification des établissements de santé - janvier 2014. Critère 11a page 51

« [...] Les enfants notamment, doivent être destinataires d'une information adaptée sur leur diagnostic et leur prise en charge, en plus de l'information délivrée aux parents [...] une information orale complétée, si besoin, par des supports écrits remis et expliqués au patient ».

* Étude européenne 2011 « Des soins de santé adaptés aux enfants : points de vue et expérience d'enfants et de jeunes dans les États membres du Conseil de l'Europe ».

EXEMPLE À SUIVRE

SYSTEMATISER DES ENTRETIENS D'ACCUEIL "ENFANTS, PARENTS ET SOIGNANTS"

Pour mieux accueillir dans le service d'hémo-immunologie de l'hôpital Robert-Debré les parents, qui viennent d'apprendre que leur enfant est atteint par une maladie grave, l'équipe d'encadrement a fait le choix d'un entretien d'accueil systématique.

Celui-ci n'est volontairement réalisé qu'après trois ou quatre jours d'hospitalisation. Un rendez-vous est fixé qui se déroule dans un bureau hors des unités de soins - en présence des deux parents dans la mesure du possible.

Avec l'appui d'une grille d'entretien - construite par l'équipe d'encadrement en 2014 et évolutive - le cadre de santé transmet des informations : présentation du service (architecture, missions, renom, etc.), présentation des fonctions, des métiers, les rythmes des professionnels

(jour/nuit), la permanence médicale, ressources du service (salon des parents, prise de rendez-vous, IDE d'annonce, associations...).

Le cadre évalue la mise en route de la prise en charge psycho-socio-éducative et explique les règles de vie dans le service (dans la chambre, dans la salle de jeux, les visites de la fratrie...).

Il s'assure aussi de la bonne compréhension des soins réalisés et des informations reçues depuis l'arrivée dans le service.

Cet entretien est un échange, une prise de contact avec toute la famille et l'environnement de l'enfant malade.

Ce temps pris est un temps de reconnaissance de l'une et de l'autre partie qui crée la confiance.

Dans la majorité des cas, la famille identifie le cadre qui a mené l'entretien comme un référent qui l'accompagnera tout le long du parcours de soins de son enfant.

SYLVIE VERNONIS

Cadre de Santé
Service d'Hématologie
du Professeur Baruchel
Hôpital universitaire
Robert-Debré - Paris

PROPOSITION 7

RÉALISER UN LIVRET D'ACCUEIL POUR LES ENFANTS

Les établissements ont l'obligation de remettre systématiquement un livret d'accueil expliquant l'organisation et le fonctionnement du service. Mais ce dernier est rarement adapté à la spécificité de la pédiatrie.

Un livret spécifique s'adressant à l'enfant et adapté à sa compréhension doit être élaboré et remis si possible avant l'admission. Il devrait contenir des informations précises et actualisées sur les modalités d'hospitalisation au sein du service concerné : nom des référents, organisation du service... horaires de visite pour la fratrie ou les copains de classe, détail sur l'hébergement des parents et les

moyens de se restaurer, préparation de la sortie. Les technologies d'information et de communication peuvent faciliter la transmission et l'actualisation de cette information.

Ce livret d'accueil est complémentaire d'autres supports visant à informer les enfants et les parents sur la maladie, le traitement et les soins.

Pour s'assurer de sa bonne compréhension, ce document est rédigé et présenté selon les règles du facile à lire et à comprendre. Il est important de le faire relire par des enfants avant sa diffusion.

36% DES RÉPONDANTS ONT RÉALISÉ UN LIVRET D'ACCUEIL SPÉCIFIQUE POUR LES ENFANTS

82% DES RÉPONDANTS AFFICHENT LA CHARTE DANS LE SERVICE

6% DES RÉPONDANTS REMETTENT LA CHARTE AUX PARENTS ET À L'ENFANT

Bien que sa diffusion ne soit pas obligatoire, le livret d'accueil devrait comporter la charte européenne de l'enfant hospitalisé et le contrat engagement douleur pédiatrique. Il est recommandé qu'il soit systématiquement remis et fasse l'objet d'un temps d'échange avec les parents et les enfants.

À NOTER De même que chaque établissement remet aux patients la charte du patient hospitalisé lors de leur admission.

- Remettre la charte de l'enfant hospitalisé en mains propres pour favoriser la communication ;
- Privilégier la version illustrée de la charte et envisager une version en ligne ;
- Afficher la charte dans les chambres et à un endroit visible par tous.

Certains établissements affichent un règlement avec droits et devoirs. Attention à ne pas transformer la charte de l'enfant hospitalisé en un règlement intérieur - qui devrait plutôt être un règlement de service - qui s'imposerait aux patients et fixant une succession d'interdits.

Il convient de différencier :

- La déclaration des droits de l'enfant ;
- La charte de l'enfant hospitalisé ;
- Le règlement de service.





TEXTES DE RÉFÉRENCE

• Article L1112-2 Modifié par ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 - art. 26 [...]

« Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé ».

• Arrêté du 15 avril 2008 « En application de l'article L. 1112-2 du code de la santé publique

Dans chaque établissement de santé, un livret d'accueil est remis à toute personne hospitalisée prise en charge par l'établissement ou, le cas échéant, au proche de la personne hospitalisée. Le livret a pour objet de présenter l'établissement de santé et de fournir des informations utiles à l'ensemble des personnes hospitalisées sur leurs conditions de prise en charge. Des informations écrites, spécifiques, liées à la nature des activités de l'établissement, aux différents modes de prise en charge ou à la typologie des patients sont données en complément, en tant que de besoin. Le livret fait l'objet d'une mise à jour régulière ».

• Charte européenne de l'enfant hospitalisé de 1988

• SPARADRAP - Version illustrée de la charte européenne de l'enfant hospitalisé de 1988

BONNES PRATIQUES

Concevoir des documents spécifiques pour les enfants ou en version accessible à différents types de situations de handicap. S'appuyer sur des outils « facile à lire et à comprendre ». Par exemple :

- Santé publique France : « Guide pour une information accessible » <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1844.pdf>
- HAS Guide méthodologique - Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
- Unapei « Guide » L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre <https://www.unapei.org/publication/linformation-pour-tous-regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-lire-et-a-comprendre/>
- Conseils SPARADRAP pour les professionnels - Informer l'enfant et ses proches <https://www.sparadrap.org/professionnels/informer-lenfant-et-ses-proches>

EXEMPLE À SUIVRE

RÉALISER UN LIVRET D'ACCUEIL SPÉCIFIQUE POUR LES ENFANTS

— Quel est l'origine de la démarche ?

En tant qu'infirmière concernée par l'accueil des enfants et de leur famille aux urgences, j'ai été frappée par le fait que l'information que nous pouvions délivrer sur les soins semblait insuffisante, mais surtout anxiogène. A la demande de mon cadre de proximité de l'époque, nous avons cherché quel serait l'outil le plus efficace. Nous avons travaillé dans le cadre des recommandations de la Société française de médecine d'urgence ainsi que de la certification V2010 afin de créer une filière spécifique pédiatrique. Ensuite, nous avons déposé un dossier auprès de la Fondation de France afin de transformer un box de soins en box de consultation pédiatrique avec un décor accueillant et le matériel adéquat. Concernant la réalisation du livret pédiatrique, nous avons travaillé de concert avec un collègue ambulancier, Sacha Martin qui a fait l'école des Beaux-arts. Il a réalisé les dessins, j'ai rédigé les textes et ensemble, nous avons élaboré les scénarii. Nous avons sélectionné les plus fréquents motifs d'accueil des enfants aux urgences pour les scénariser avec des personnages ludiques « chien-nounours ». Dans le livret,

nous expliquons l'accueil administratif, les différents intervenants que les enfants et leur famille seront amenés à rencontrer ainsi que les services qu'ils pourraient être à même de fréquenter.

— Les parents et les enfants ont-ils collaboré à cette démarche - notamment pour la conception graphique ?

Nous n'avons pas demandé aux parents ou aux enfants de collaborer à la réalisation du livret. Etant parents nous-mêmes et ayant fait des recherches sur des sites web tels que celui de l'association SPARADRAP ou auprès des CHU accueillant des enfants, nous sommes partis de notre propre expérience.

— Quelle évaluation et quel impact ce livret a-t-il eu sur les enfants et les soignants ?

L'impact sur les enfants et leur famille a été bénéfique notamment pour les 3-12 ans car la délivrance du livret à l'accueil permet aux parents de lire sous forme d'histoire comment vont se dérouler les soins en salle d'attente quand ils ne peuvent pas être installés en box de soins. Quant aux soignants, c'est un support supplémentaire

pour expliquer les soins associés aux techniques de distraction.

— Quel est son mode de diffusion ?

Le mode de diffusion est actuellement exclusivement destiné aux urgences d'Épernay et fait le lien avec le service de pédiatrie de l'hôpital. Nous avons eu des contacts avec d'autres personnels des urgences du centre hospitalier d'Albertville et d'un CHU normand qui seraient intéressés par notre livret.

— Comment les équipes ont-elles reçu la démarche ?

Avant que nous lancions l'édition, l'équipe s'est associée à la démarche en relisant les textes et elle l'utilise fréquemment. L'ensemble du personnel nous en a fait un retour positif.

ESTELLE GAJEWSKI

Infirmière puéricultrice
Centre hospitalier d'Épernay
http://www.ch-epernay.fr/sites/drupal.aubanmoet/files/livret_accueil_urgences_pour_les_enfants.pdf

3

AXE

RECUEILLIR LA PAROLE DES enfants

PROPOSITION 8

RECHERCHER LE CONSENTEMENT DE L'ENFANT AUX SOINS

Au même titre que pour les adultes, la recherche du consentement aux soins est un droit pour les enfants et ne se limite pas à la recherche du consentement de ses parents.

La délivrance d'une information adaptée est un préalable de la recherche du consentement de l'enfant. Celle-ci favorise durablement l'adhésion de l'enfant aux soins et limite son sentiment d'impuissance. Par exemple : en choisissant son installation assis ou allongé, le bras sur lequel faire le prélèvement...

Pour garantir l'effectivité de ce droit, il convient de sensibiliser les équipes et de développer une culture du recueil du consentement de l'enfant que ce soit pour des situations simples ou complexes comme cela existe déjà dans le cas de la recherche clinique en pédiatrie.

Développer des outils de recueil du consentement adaptés à la situation et au degré de maturité de l'enfant et les moyens de le mettre en œuvre.

Il serait utile de former les professionnels sur la méthode de la recherche de ce consentement en fonction des âges de l'enfant.

34%

DES RÉPONDANTS DES CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES ET DES CENTRES HOSPITALIERS DISENT AVOIR DÉJÀ ÉTÉ CONFRONTÉS À UNE SITUATION DE NON-CONSENTEMENT D'UN ENFANT AUX SOINS

8%

DES RÉPONDANTS DES CENTRES HOSPITALIERS SPÉCIALISÉS EN PSYCHIATRIE DISENT AVOIR DÉJÀ ÉTÉ CONFRONTÉS À UNE SITUATION DE NON-CONSENTEMENT D'UN ENFANT AUX SOINS



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Article L.1111-4 du code de santé publique**

« [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision... ».

- **Article 371-1 du code civil**

« [...] Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

- **Article R 4127-42 code de la santé publique**

« Sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible ».

- **HAS Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé décembre 2011**

« L'information destinée aux enfants doit être donnée chaque fois que possible en présence des parents et en sollicitant leur participation, pour adapter au mieux l'information donnée. Il importe de s'assurer en permanence de la compréhension et de l'assimilation des messages ».

INTERVIEW

RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS POUR RECHERCHER LEUR CONSENTEMENT AUX SOINS

— Dans le cadre de vos travaux, notamment sur le consentement de l'enfant au soin, pourriez-vous préciser l'intérêt de rechercher l'adhésion de l'enfant aux soins ? Il y a un double intérêt : éthique et clinique. Sur un plan éthique, il faut, par principe, considérer l'enfant comme un sujet et donc rechercher son consentement, son adhésion. Bien sûr, cela n'est pas toujours facile dans la pratique mais s'engager dans cette voie va au moins obliger à s'interroger : « Mais au fait, si j'étais de nouveau un enfant, quel pourrait être mon point de vue ? ». Enfin, de façon beaucoup plus concrète, l'expérience montre qu'un soin qui reçoit l'adhésion du patient est plus efficace.

— Quels sont les modalités du recueil de ce consentement ? Surtout pas à l'aide d'un formulaire de consentement ! Il faut s'asseoir avec l'enfant, saisir cette occasion pour discuter de tout et de rien puis, petit à petit, discuter des soins en général et de celui qui peut poser problème en particulier. On éclaire toutes les facettes du problème. On essaie de ne pas être persuasif. On l'est toujours plus ou moins, il faut simplement faire un effort pour laisser l'enfant libre.

— Comment se sortir d'une situation de désaccord entre l'enfant, l'équipe et/ou ses parents ? Il faut travailler au cas par cas bien entendu. Échanger dans un premier temps

avec chaque partie prenante, en essayant de faire comprendre les points de vue divergents. Puis organiser une réunion où tout le monde sera présent. Le médecin peut jouer un peu de son autorité. Et puis, à la fin, on se réfère à la loi...

PR BRUNO FALISSARD

Directeur
Centre de Recherche en Épidémiologie
et Santé
des Populations
Maison de Solène
Paris
<http://brunofalissard.pagesperso-orange.fr/>

INTERVIEW

DÉPLOYER L'ÉTHIQUE DES SOINS

Travailler auprès d'enfants malades requiert des compétences spécifiques tant du point de vue technique que relationnel. Quoi qu'incontournable, ce savoir-faire doit être étayé par une réflexion éthique au quotidien. Il s'agit de s'approprier certains repères éthiques qui guident notre conduite et pondèrent nos choix. Ces repères sont d'ordre juridique, déontologique et moral. À la manière d'une boussole, les principes éthiques, permettent de garder le cap dans les tourments mais aussi dans la routine du quotidien hospitalier.

Garder le cap c'est aussi résister aux chants des sirènes technologiques

dont la puissance curative peut irrésistiblement attirer nos pensées, nos préoccupations en supplantant toutes les autres formes du soin. Cette vigilance est d'autant plus précieuse que notre médecine scientifique moderne nous fait courir le risque de réduire le soin à la seule réalisation de soins techniques. Comme, par exemple, lorsqu'un enfant refuse un soin et que le soignant est confronté au dilemme de le contraindre, pour son « bien ».

Or la gageure quotidienne consiste à prodiguer des soins à l'enfant tout en prenant soin de lui... C'est-à-dire, à être en capacité d'entendre sa parole,

ses besoins, ses spécificités en dehors de tous préjugés. Les soignants font ainsi le pari de la compétence de l'enfant et de sa famille à découvrir leurs propres stratégies pour faire face, tout en leur offrant soutien et professionnalisme.

BÉNÉDICTE LOMBART

Cadre de santé
Docteur en philosophie pratique
et éthique hospitalière
Coordnatrice paramédicale
recherche en soins des Hôpitaux
Universitaires de l'Est Parisien

PROPOSITION 9

RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS SUR LEUR HOSPITALISATION

Il est essentiel de pouvoir recueillir la parole des enfants sur leur hospitalisation afin d'améliorer les conditions d'hospitalisation des jeunes patients, l'accueil de leurs proches, la qualité et la sécurité de leur prise en charge.

Cette démarche de l'établissement ou service doit être engagée et ne pas attendre qu'elle se manifeste spontanément. Il convient d'aller chercher le ressenti de l'enfant sur son hospitalisation (expérience-patient) et de

pouvoir l'analyser en équipe, y compris avec les représentants des usagers, les personnels éducatifs et les associations.

Le recueil de cette parole doit être adapté à la maturité des enfants.

Recueillir la parole de l'enfant ou de l'adolescent est une approche complémentaire au recueil de celle de ses parents ou des représentants légaux. Cela pourrait se faire par le biais d'un questionnaire de satisfaction spécifique adapté à l'âge de l'enfant, par d'autres types de support d'expression ou par la mise en place d'espaces collectifs comme les conseils d'enfants.

36% DES RÉPONDANTS ONT MIS EN PLACE DES MODALITÉS PARTICULIÈRES POUR RECUEILLIR LA PAROLE DES ENFANTS



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)
- Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989

TÉMOIGNAGE

PARTAGER SON RESSENTI POUR QUE LA DOULEUR NE SOIT PAS INCOMPRISE

Il s'agit d'une rencontre singulière de deux personnes : le patient, avant tout personne soignée, et le soignant, personne qui va aider à soigner. Chacun des intervenants doit accepter que la guérison ne soit pas acquise par toute personne soignée.

Chacun des protagonistes doit être dans une relation de confiance pendant le soin. Les équipes multidisciplinaires sont des partenaires de soins pour la personne soignée qui est elle-même acteur. Les deux parties ont des savoirs : académiques pour le soignant, vécus et empiriques pour le patient. Pour créer cette relation éducative réciproque propice aux meilleures conditions de soins, il convient de mettre en commun ces savoirs, une confiance mutuelle et l'écoute de l'autre. Peu importe l'âge, le patient n'est pas ignorant, les situations de

crise développant la maturité dès le plus jeune âge. **Le patient étant le principal concerné, son vécu de la maladie lui permet un autodiagnostic fiable.** Les parents ont une place importante dans le soin d'un enfant qui souffre. Ils sont les seuls repères dans un milieu inconnu (hôpital, etc.), et les seuls dont la connaissance de l'enfant permette de traduire ses non-dits ou l'implicite. Pour le patient qui connaît bien sa maladie, chaque crise est un combat contre la douleur tant redoutée qui peut durer des semaines, voire des mois. La douleur, souvent mal comprise, mal interprétée et par conséquent mal considérée, culpabilise le soignant. Son ressenti est personnel et souvent loin des protocoles. **L'écoute peut améliorer l'efficacité du soignant.** « Zéro douleur » n'existe pas, mais il est possible d'éviter d'y ajouter une

souffrance morale par le manque d'écoute et de considération envers le patient. À l'époque où j'ai vécu ces expériences si douloureuses, je n'ai pas eu recours à la commission des usagers qui n'existait pas. S'exprimer auprès du soignant, en direct, sans critique, a toujours été mon moyen d'action pour améliorer les pratiques professionnelles.

ETIENNE VERHAEGHE

Atteint d'ostéogénèse imparfaite
« maladie des os de verre »
Assistant de régulation médicale
Samu80

Communication au congrès du Centre national de ressources de lutte contre la douleur (CNRD) en 2013 https://www.youtube.com/watch?time_continue=11&v=Y_yUh-RlOPi



PROPOSITION 10

FAIRE CONNAITRE LA COMMISSION DES USAGERS AUX ENFANTS ET AUX FAMILLES

Des mineurs peuvent exprimer des réclamations ou des éloges vis-à-vis des personnels de soins. Il convient d'être attentif à leur expression et de les encourager à le faire.

Cette information doit figurer dans le livret d'accueil du service. La commission des usagers doit être attentive au traitement d'une réclamation d'un mineur et de la procédure qui a été mise en œuvre par l'établissement et consigner dans le rapport d'activité de la commission des usagers, l'âge de l'enfant ou de l'adolescent.

La liste nominative et actualisée des membres de la commission des usagers devrait être détaillée dans le livret d'accueil et affichée dans le service.

- Expliquer le rôle et la mission des représentants des usagers et indiquer comment les contacter ;
- Remettre systématiquement aux familles avant qu'ils n'en fassent la demande, les coordonnées des représentants des usagers ;
- Diffuser les coordonnées en version papier et sur Internet avec une adresse mail.



TEXTES DE RÉFÉRENCE

• **Article R. 1112-84 du Code de la santé publique**

« Le représentant légal de l'établissement arrête la liste nominative des membres de la commission. Cette liste actualisée est affichée dans l'établissement et transmise au directeur de l'Agence régionale de santé. Elle est remise à chaque patient avec le livret d'accueil, dans un document qui reproduit les dispositions des articles R.1112-91 à R.1112-94 et précise leurs modalités d'application au sein de l'établissement ».

• **Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé**

« [...] Le livret d'accueil indique les moyens de prendre attache avec la personne remplissant la fonction de responsable des relations avec les usagers ou de la personne habilitée pour recueillir les expressions de mécontentement des personnes hospitalisées ; [...] Le livret d'accueil mentionne la liste nominative actualisée des membres de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ».



AXE

RENFORCER LA FORMATION DES professionnels

PROPOSITION 11

DISPOSER DE PROFESSIONNELS FORMÉS AUX SPÉCIFICITÉS DE LA PÉDIATRIE

Dans le parcours de soins de l'enfant et de la famille, la qualité de la prise en charge est un élément essentiel et a des répercussions à court et à long terme.

Pour garantir à l'enfant un parcours de soins de qualité, il conviendrait que les personnels qui exercent soient spécialisés en pédiatrie [pédiatres, infirmier(e)s puéricultrices(eurs) et auxiliaires de puériculture] ou, pour le moins, puissent bénéficier de formations complémentaires spécifiques à cette approche et/ou d'une période de tutorat suffisamment conséquente et assurée par du personnel spécialisé. Par ailleurs, il est important de veiller à la régularité

de ces formations pour l'actualisation des bonnes pratiques dans ce domaine. **En complément de formations initiales médicales et paramédicales**, il convient de proposer aux personnels exerçant en pédiatrie des formations transversales, notamment sur les thématiques suivantes :

- La communication avec l'enfant, les parents et les proches ;
- La prise en charge de la douleur de l'enfant ;
- L'éthique des soins ;
- Les approches psychocorporelles (peau à peau, hypnose, sophrologie...) ;
- Le respect du droit des enfants ;
- L'accueil et la prise en charge des enfants vulnérables (dont les mineurs non accompagnés) ou en situation de handicap.

83% DES RÉPONDANTS ONT REÇU UNE FORMATION SPÉCIFIQUE À LA DOULEUR DE L'ENFANT



TEXTES DE RÉFÉRENCE

• Loi du 4 mars 2002

« [...] Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée [...] ».

• Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019

Visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli (1) – Se référer à l'Article 6

• Article L1112-4 du code de la santé publique

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent [...]. Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. [...] ».

• Instruction N° DGOS/RH4/DGCS/4B/2018/175 du 16 juillet 2018

Relative aux orientations retenues pour 2019 en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86 - 33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Fiche 17 Axe de formation 2019 - Promouvoir les Droits de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune hospitalisé.

Objectif de la formation :

- Faire connaître les droits des mineurs hospitalisés et de leurs représentants légaux ;
- Améliorer l'effectivité de ces droits ;
- Faciliter la mise en œuvre de ces droits par les personnels des établissements de santé.

• HAS Manuel « Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé »

Le critère 9, page 20 sur la prise en charge de la douleur détermine une obligation de formation sur la douleur.

• Charte Romain JACOB

Hospitalisation des enfants en situation de handicap - article 9

BONNES PRATIQUES

- Mettre en place des sessions de formation ou de sensibilisation à destination des équipes sur les droits des enfants et des adolescents.
- Livre blanc Association Nationale des Puéricultrices(teurs) Diplômé(e)s et des Étudiants <https://www.anpde.asso.fr/actu/livre-blanc>
- Aux urgences pédiatriques de l'hôpital Robert Debré, une consultation de puéricultrice a été instaurée. Elle est réalisée après l'examen du nourrisson par le médecin. La puéricultrice rassure les parents, dispense des conseils, favorise l'instauration du lien avec le bébé et oriente les familles vers les relais nécessaires.

EXEMPLE À SUIVRE

PARTAGER LES BIENFAITS DE LA METHODE DU "PEAU À PEAU"
POUR LE BÉBÉ ET SES PARENTS

— **En quoi consiste la pratique du « peau à peau » ?** Le « peau à peau » est défini par le portage d'un enfant vêtu d'une couche et d'un bonnet contre les seins de sa mère ou le torse de son père, strictement peau contre peau. La Méthode Mère Kangourou se définit par sa pratique précoce, prolongée et continue associée à un allaitement maternel (idéalement) exclusif, se poursuivant après une sortie précoce avec un suivi adapté.

— **Quels sont les bienfaits pour l'enfant et particulièrement pour le prématuré ?** Les données de la littérature, reprises dans les recommandations du Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement des Nouveau-nés de la Société Française de Néonatalogie publiées en 2018, montrent des bénéfices sur la stabilité physiologique, le sommeil, la douleur, le développement neurologique, l'allaitement.

— **Quels sont les avantages pour la relation enfants/parents ?** Le « peau à peau » a des bénéfices prouvés sur l'attachement, la relation parents-bébé et le stress parental.

— **Quels moyens doivent être mis en œuvre pour offrir cette possibilité aux parents ?** La pratique du « peau à peau » nécessite des conditions de sécurité. La qualité de l'installation est fondamentale (bandeau de portage, fauteuil, paravent, moyen d'appel des soignants, environnement calme...) pour assurer sécurité, confort et intimité aux familles.

— **Cela représente-t-il une contrainte pour les personnels soignants ou l'organisation des soins ?** La pratique doit être guidée par l'observation de la stabilité physiologique du nouveau-né, le respect des cycles de sommeil et un soutien postural adéquat (avec une

attention particulière lors des transferts). Elle nécessite une organisation de l'équipe de soin permettant la disponibilité des soignants et une surveillance adaptée. Ces conditions sont déterminantes pour maintenir les bénéfices pour l'enfant et ses parents.

DR SABINE RÉTHORÉ

Pédiatre
Service de médecine
et réanimation néonatale
Centre hospitalier de Valenciennes
Hôpital labellisé IHAB
et certifié NIDCAP
Initiative Hôpital
« Amis des bébés »

INTERVIEW

PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR DE L'ENFANT

— **Dans le cadre de vos travaux et de vos pratiques pour la lutte contre la douleur de l'enfant, pourriez-vous préciser comment en décrire les répercussions ?** La douleur a des répercussions graves à court terme chez l'enfant : détresse, peur, colère, protestation, perte de confiance, repli, phobie. À long terme, la mémorisation, prouvée même chez le nourrisson, aggrave la perception des expériences douloureuses suivantes : la douleur sensibilise à la douleur.

— **Comment évaluer la douleur avec un enfant ?** Évaluer la douleur d'un enfant, c'est s'approcher au plus près de ce qu'il éprouve, dans une démarche empathique, entrer en communication de manière chaleureuse et ludique, en s'adaptant à l'âge et au développement cognitif, et à la situation émotionnelle, pour faire naître la confiance avec l'enfant et ses parents. Ensuite le niveau de douleur est apprécié grâce à des outils d'évaluation validés scientifiquement comme l'échelle de visages FPS-R ou un score comportemental comme EVENDOL ou EDIN.

— **Quelles sont les avancées dans le domaine ?** Nous savons mieux évaluer avec des scores simples, nous connaissons l'impact de la mémorisation de la douleur, l'utilisation des antalgiques opioïdes s'est développée pour les douleurs majeures comme en post-opératoire ou lors des crises drépanocytaires, l'utilisation du mélange oxygène protoxyde d'azote est bien implantée pour soulager lors des soins invasifs, l'emploi de quelques gouttes de sucre ou de l'allaitement pour apaiser la douleur des prélèvements chez les nouveau-nés est efficace, le recours à la distraction ou à l'hypnoanalgésie se généralisent. La douleur chronique et récurrente, d'origine souvent psychosomatique (céphalées, douleurs abdominales ou musculo-squelettiques parfois invalidantes) commence à être mieux comprise et prise en charge par les équipes pluriprofessionnelles dédiées des centres de la douleur pédiatrique : les médicaments alors sont peu utiles, les méthodes psycho-corporelles comme la relaxation sont à développer dans ces situations.

— **Avez-vous des exemples de nouvelles pratiques ?** L'utilisation de la réalité virtuelle, de la musicothérapie, de la communication hypnotique, de la relaxation thérapeutique et l'éducation thérapeutique pour les douleurs chroniques.

— **Quelle est votre vision de l'avenir dans ce domaine ?** La diffusion des connaissances est encore à développer, car les pratiques sont inégales, c'est l'objet de notre groupe Pédiadol, ou de formations universitaires de type diplôme universitaire. Au-delà du savoir-faire, c'est le savoir-être qui constitue l'essence du prendre soin, dans une visée éthique. Prendre soin, en collaboration avec les parents et en équipe, comporte toujours le fait d'évaluer, de traiter ou de prévenir la douleur.

DR ÉLISABETH FOURNIER-CHARRIÈRE

Pédiatre spécialiste de la douleur
Groupe Pédiadol
Centre d'étude et de traitement
de la douleur
CHU Bicêtre et Trousseau
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

5 AXE

COORDONNER LA PRISE EN CHARGE DES mineurs non accompagnés

PROPOSITION 12

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE
DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS
À L'HÔPITAL

Les soins aux mineurs non accompagnés (MNA) relèvent de problématiques complexes auxquelles les équipes soignantes et socio-éducatives des hôpitaux sont peu habituées.

Dans l'objectif d'une reprise du parcours de soins pour un MNA, **le séjour hospitalier doit être l'occasion d'une évaluation globale de sa situation** (accès à une couverture sociale, mise à l'abri, lien avec les services de protection de l'enfance).

Les mineurs non accompagnés doivent recevoir **une information sur les soins prenant en compte leur développement et les situations d'allophonie**. Ils doivent pouvoir consentir aux soins de manière éclairée. L'évolution récente du nombre de mineurs non accompagnés nécessite **l'adaptation des moyens** à la hauteur de l'ambition de cette prise en charge, notamment par les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS).

Des ressources de **médiation en santé et d'interprétariat** doivent être mise à disposition des MNA et des équipes de soins.

Les axes prioritaires pour le **développement des compétences des personnels** des établissements relevant de la fonction publique hospitalière pourraient intégrer un axe concernant la prise en charge des MNA. De même, dans le cadre de la formation initiale primaire, pourrait être envisagé le développement de stages au sein des PASS.

La FHF propose de collaborer à **l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques** sur les soins aux mineurs non accompagnés en établissement hospitalier afin de répondre aux difficultés rencontrées par les établissements et mises en exergue par l'enquête de la FHF (identité, accord aux soins, modalités de sortie...).

Par ailleurs, certaines de nos **propositions établies avec Médecins du Monde en 2014** concernant la prise en charge des personnes vulnérables devraient s'appliquer aux enfants et en particulier à la prise en charge des MNA.

21% DES RÉPONDANTS ONT MIS EN PLACE
UN DISPOSITIF D'ACCUEIL SPÉCIFIQUE
POUR LES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Article L1110-13 créé par Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 90**

« La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités ».

- **Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé et leurs Coordinations Régionales** ont dressé une liste de 15 propositions d'améliorations de l'accès aux soins des MNA disponible sur demande à la FHF.

- **Les propositions de la Fédération hospitalière de France et de Médecins du Monde – Rapport mai 2014**

INTERVIEW

PRENDRE EN CHARGE DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS

— **Quelles sont les principales demandes de soins des mineurs non accompagnés (MNA) ?** Les MNA recourent régulièrement aux services d'urgence et aux services des PASS. Ils présentent surtout des lésions traumatiques liées à leurs conditions d'errance, des besoins de soins dentaires, des plaintes diffuses liées à leur psycho-traumatisme très fréquent, et des maladies infectieuses transmissibles (respiratoires, cutanées, sexuelles) ou tropicales.

— **Quelles sont les spécificités des soins prodigués aux MNA ?** Le parcours de soin des MNA est complexe à organiser face à de multiples vulnérabilités : errance souvent persistante (faisant prioriser les besoins fondamentaux primaires, entraînant sinon les MNA dans des réseaux délinquants), allophonie fréquente, méconnaissance du système de santé français, représentation différente de la santé (citons la valeur sacrée du sang), confrontation à l'évaluation socio-éducative de la minorité et de l'isolement...

— **Quel projet de soin proposez-vous à un MNA ?** Le projet de soin est de réintégrer le MNA dans une relation habituelle au système de santé.

Cela nécessite plusieurs étapes qui comportent l'accès à une assurance maladie, un rattrapage des actions de dépistages et de prévention universelles (dont vaccinale), une évaluation de son état médical et psychologique, une éducation à la santé et à l'orientation dans le système de santé.

In fine, cela doit fournir au MNA des informations et des documents sur sa santé (aussi nécessaires pour son accès à la scolarisation ou la formation professionnelle) et lui permettre de recourir au professionnel de santé de son choix.

Ce projet de soin suit la structuration du rendez-vous santé pour les personnes primo-arrivantes. Les établissements hospitaliers, notamment les PASS, étant dédiés aux demandes de soins explicites ; leur participation ne peut s'organiser que dans une organisation coordonnée avec d'autres acteurs de santé.

DOCTEUR RÉMI LAPORTE

Pédiatre
PASS Mère-enfant AP-HM
Marseille

PROPOSITION 13

AMÉLIORER L'ARTICULATION ENTRE L'HÔPITAL
ET LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE
DES MINEURS NON ACCOMPAGNÉS

En raison des vulnérabilités multiples de ce public, des partenariats extérieurs sont à mobiliser.

Une **coordination entre les acteurs** (hôpital dont services PASS, ASE, PJJ...) doit permettre une **prise en compte multidimensionnelle** de sa santé (accès aux droits, dépistage, prévention, éducation à la santé, évaluation du psychotrauma) et faciliter un suivi du patient préservant des redondances globales et des ruptures de soins et améliorer les interfaces.

La mobilisation des partenaires doit permettre un **partage de l'information** sur la santé nécessaire à la prise en charge du

mineur. De même, chaque mineur devrait sortir de l'établissement hospitalier avec les documents nécessaires à la suite de sa prise en charge sanitaire.

Pour mieux intégrer les soins au parcours de vie, il conviendrait de **mettre en place des formations croisées** à destination des personnels hospitaliers et des personnels socio-éducatifs, afin d'apprendre à mieux se connaître, partager des valeurs et appréhender les contraintes et les pratiques de chacun.



À NOTER Une aide méthodologique à la mobilisation des partenaires peut être sollicitée auprès des délégations départementales des ARS.



TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Instruction N°DGS/SP1/DGOS/SDR4/DSS/SD2/DGCS/2018/143 du 8 juin 2018 relative à la mise en place du parcours de santé des migrants primo-arrivants.** « Cette instruction encourage la construction de parcours de santé des migrants adaptés aux territoires par une animation de l'offre locale autour de cet objectif. Elle propose également aux ARS d'utiliser un espace numérique de travail pour le partage d'outils et de pratiques ».
- **Guide ANESM, Protection de l'enfance - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - L'accompagnement des mineurs non accompagnés dits « mineurs isolés étrangers »**

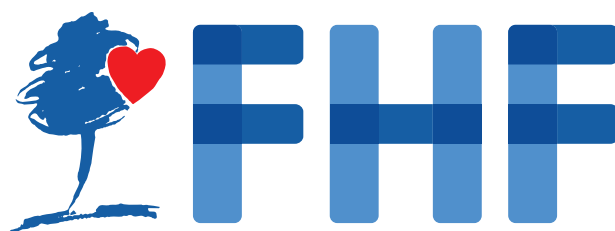
REMERCIEMENTS

- M. Jacques Toubon - Défenseur des droits
- Mme Marie-Andrée Blanc, Présidente - UNAF
- Dr Catherine Devoldère, Présidente - association SPARADRAP, Pédiatre, responsable de l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique, CHU d'Amiens
- Pr Régis Aubry, Chef de service, soins palliatifs, CHRU Besançon, Président du Comité éthique de la FHF
- Les établissements ayant participé à l'enquête et dont nous respectons l'anonymat
- M. Nicolas Brun, Coordonnateur du pôle « protection sociale-santé » - UNAF
- Mme Vanessa Pideri, Chargée de Mission, Défenseur des droits
- Mme Françoise Galland, Directrice et cofondatrice de l'Association SPARADRAP
- Mme Sarra Mougel, sociologue - MCF Paris Descartes
- Dr Rémi Laporte et Sarah Lutz-Simon, PASS Mère-enfant - AP-HM Marseille
- Dr Bénédicte Minguet, Docteur en Sciences Psychologiques et de l'Education Humanisation du Travail Recherche et développement Clinique de l'Espérance- CHC, Belgique
- Mme Emilie Négrier, Responsable du pôle petite enfance - UDAF
- Mme Laura Schweitzer, cadre infirmière puéricultrice, Service de pédiatrie - centre hospitalier Versailles
- Mme Peggy Corvaisier-Bourneix, IADE - Département d'anesthésie CHU Limoges
- M. Gilles Kéo, Directeur de l'association « Un Hôpital pour les Enfants » - CHU Poitiers
- M. Jean-Pierre Dewitte, Directeur général - CHU Poitiers
- Mme Zoé Rollin, Maîtresse de conférences, en collaboration avec l'équipe EMELCARA Karyn Dugas, Médiatrice en santé, MARADJA, Bénédicte Courty, MCU, (Université de Bordeaux), Lucas Sivilotti (Université de Bordeaux), sous la direction d'Éric Dugas (PU, Université de Bordeaux)
- Mme Sylvie Vernois, Cadre de Santé, Service d'Hématologie du Professeur Baruchel - Hôpital universitaire Robert-Debré Paris
- Mme Estelle Gajewski, infirmière puéricultrice - centre hospitalier Epernay
- M. Sacha Martin, Ambulancier au SMUR - centre hospitalier Epernay
- Pr Bruno Falissard, Directeur, Centre de Recherche en Epidémiologie et Santé des Populations - Maison de Solène Paris
- M. Etienne Verhaeghe, assistant de régulation médical - Samu80
- Dr Sabine Réthoré, pédiatre service de médecine et réanimation néonatale - centre hospitalier Valenciennes
- Dr Élisabeth Fournier-Charrière, PEDIADOL, Pédiatre, unité douleur de l'adulte et de l'enfant - hôpital Bicêtre
- Mme Bénédicte Lombart, cadre de santé, docteur en philosophie pratique et éthique hospitalière, coordinatrice paramédicale recherche en soins - Hôpitaux Universitaires de l'Est Parisien
- Pr Pierre Journeau, Président du Conseil National Professionnel de Chirurgie de l'Enfant chef du service de chirurgie infantile orthopédique - hôpital d'enfant - CHRU de Nancy
- Pr Christèle Gras-Le Guen, pour le Conseil National Professionnels de Pédiatrie (CNP) - chef du service de pédiatrie - CHRU de Nantes
- Mme Valérie Leborgne, Déléguée générale de la Fédération des Spécialités Médicales -FSM
- M. Charles Eury, Président de l'Association Nationale des Puéricultrices(teurs) Diplômé(e)s et des Etudiants - ANPDE
- Me Jean-Christophe Boyer, Barreau de Paris - Conseil de l'ANPDE

Membres de la commission des usagers de la FHF

- Mme Isabelle Agez, Chargée de mission Pôle Offre de soins FHF
- M. Nicolas Brun, Président, Commission des Usagers FHF, Coordonnateur du Pôle "protection sociale-santé" UNAF
- Mme Marie Barreau, Centre hospitalier Niort
- Mme Claire Bazin, Association Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
- Mme Nathalie Béranger, EHPAD Luneray
- M. Marc Bordier, Centre hospitalier Simone Veil Blois
- Pr François Chapuis, MCUPH
- Mme Murielle Colombo, CHU Lyon
- Mme Sabine de Baudus, Les petits frères des Pauvres
- Mme Béatrice de Tressan, Les petits frères des Pauvres
- Mme Patricia Debonnay, FHF Haute-Normandie
- M. Roger Defrasne, Fédération Nationale des Déficiants et Transplantés Hépatiques (TRANSHEPATE)
- M. Luc Durand, CHU Bordeaux
- Mme Dominique Fauchère, Centre hospitalier Plaisir
- M. Sylvain Fernandez-Curiel, France Assos Santé
- Mme Claude Finkelstein, Fédération Nationale des Associations de PSYchiatry (FNAPSY)
- Mme Muriel Flutre-Midy, Résidence EHPAD Bouic-Manoury
- Dr Claire Gatecel, Centre hospitalier Béziers
- Mme Laurence Laignel, Centre hospitalier Le Mans
- M. Fabrice Leburgue, Centre hospitalier Seclin
- Dr Nicolas Longeaux, Centre hospitalier St Gaudens
- Mme Rose-Marie Martinelli, Centre hospitalier Bastia
- M. Philippe Mayjonade, CHRU Lille
- M. René Mazars, Association Française Polyarthrites et Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (AFPRIC)
- M. Alexandre Mokédé, Responsable Pôle Offre de soins FHF
- Mme Annie Morin, Fédération Nationale des Associations Insuffisants Rénaux (FNAIR)
- M. Laurent Mouterde, Centre LS Bellevaux Besançon
- M. Pierre Pinzelli, CH Castres-Mazamet et Revel
- Mme Martine Séné-Bourgeois, France Assos Santé Île-de-France
- M. Bruno Tournevache, CRF et EHPAD à Salins-les-Bains

[illegible]



FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE