

## Le point sur les droits de l'enfant malade

Un des objectifs de notre association est de soutenir les équipes multidisciplinaires des services pédiatriques en espérant leur donner, en partie, les moyens d'appliquer la Résolution des droits de l'enfant malade et les points de la charte de EACH (European Association for Children in Hospital).

Comment dans le contexte actuel et avec les réalités quotidiennes peut-on tendre à améliorer les relations, les communications, les conditions de vie de l'enfant hospitalisé ainsi que l'intégration de sa famille. Humaniser, c'est avoir un autre regard sur le patient et sa famille, être à l'écoute de ce qui est dit, en reconnaissant les limites de chacun...en acceptant l'interrogation, l'insatisfaction. En d'autres mots c'est oser communiquer, c'est-à-dire rendre la place à l'émotion, aux sentiments et au dialogue.



Que signifient les droits de l'enfant malade ?

- L'enfant, même malade, reste un enfant comme les autres. Il ne peut être considéré uniquement en référence à sa «maladie» ;
- Comme tout enfant il a un cadre de vie à respecter, des contraintes imposées par celui-ci et ce même lorsque la maladie est présente ;
- Plus encore qu'un autre enfant il a besoin d'être reconnu comme sujet à part entière, capable de dépasser les moments difficiles imposés par la maladie ;
- L'enfant malade doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge globale et singulière qui répond à ses besoins fondamentaux spécifiques.

Nous pensons que l'application de ces principes permet d'améliorer significativement la relation soignants/soignés. L'écoute et le respect mutuel entre le personnel médical, le patient et sa famille permettent l'échange d'informations et donc la possibilité pour le patient d'exprimer ses besoins. De même, cette communication offre aux patients et les parents de participer au choix de l'intervenant médical dans le traitement le mieux approprié à la situation de son patient. La relation de confiance permet que le bénéfice médical soit prioritaire dans la prise de décision finale.

L'intégration des parents dans la prise en charge globale et singulière implique que *les parents fournissent et facilitent les soins et le soutien dont leur enfant a besoin.*<sup>1</sup>

Nous sommes loin d'une simple réponse à un « droit. » Il s'agit d'une implication des parents qui permet de mieux répondre aux besoins de leur enfant et d'améliorer son bien-être et sa sécurité notamment affective.

Les parents sont souvent les partenaires les plus adéquats pour expliquer à leur enfant la situation, les étapes d'un soin...Ils peuvent efficacement diminuer l'anxiété de l'enfant et donner du sens aux soins nécessaires.

La présence d'un parent est généralement très utile pour préparer l'enfant à recevoir certains soins. Il faut prendre du temps pour expliquer un examen médical, son déroulement, sa nécessité. Il est important de répondre clairement aux questions de l'enfant suivant son rythme. Il est primordial de dire la vérité à l'enfant et de reconnaître les limites de nos connaissances médicales et de fournir toute explication concernant l'application d'un traitement. Mentir serait perturber l'enfant; trahi celui-ci ne pourra plus faire confiance à un moment où il en a tant besoin.

---

<sup>1</sup> Commentaires de la Charte d'EACH

Mettre des mots sur la maladie et les soins est pour l'enfant un soutien essentiel. C'est également une reconnaissance de sa capacité à dépasser les moments difficiles imposés par la maladie.

#### Remarque

HU est l'Association belge membre délégué de EACH. Avec les autres membres de cette association européenne, elle a eu l'occasion de réfléchir aux différents points de la charte et de ses commentaires.

De nombreux facteurs sont en jeu pour que fonctionne la triade patient-soignant-parents et que la charte de EACH se concrétise progressivement. D'autres acteurs, extérieurs au milieu hospitalier (école, associations), sont également impliqués dans l'aboutissement d'une prise en charge globale et singulière de l'enfant malade.

A consulter : Commentaires de la Charte d'EACH : [www.associationhu.org](http://www.associationhu.org)