



HU Belgique

L'HUMANISATION DES CENTRES PEDIATRIQUES EN EUROPE: SES SUCCES ET SES LIMITES

Symposium de Bruxelles
Vendredi 7 et samedi 8 décembre 2001

RAPPORT FINAL

I. Objectifs du Symposium international

Le Symposium avait comme buts principaux:

- 1) Comparer les expériences nationales d'humanisation des centres pédiatriques et d'implantation de la Charte de EACH en Europe. La Charte, basée sur la Charte de Leyden (1988) fut adoptée dès 1993 par la plupart des pays européens.
- 2) Identifier les difficultés principales dans l'application de la Charte dans les différents pays européens.
- 3) Identifier les stratégies nécessaires pour vaincre ces difficultés.

II. Une enquête internationale préliminaire

Une enquête internationale fut conduite avant l'ouverture du Symposium, grâce à la collaboration de délégués des pays suivants : Allemagne, Angleterre, Belgique, France, Irlande, Italie, Pays-Bas, Pays de Galles, Portugal, Suède, Suisse, Yougoslavie et Japon.

L'enquête portait sur les questions suivantes:

Question: Connaissez-vous un programme qui dans votre pays vise à améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants ?

Réponses: Tous les délégués ont répondu de manière positive, à l'exception des Yougoslaves.

Question: Le programme fait-il référence à la Charte de EACH ?

Réponses: Selon la majorité des délégués, si la Charte de EACH sert de référence dans certains centres, dans d'autres elle est ignorée. En Allemagne, Irlande, les Pays-Bas et le Portugal, référence était toujours faite à la Charte. En Angleterre et au Pays de Galles, aucune référence n'était faite à la Charte.

Question: Qui est responsable de lancer le programme, de le diriger et de le financer ?

Réponses: dans la majorité des pays, les programmes sont initiés et dirigés par des associations de familles et/ou des organismes caritatifs. En Irlande, Suède et Suisse, les programmes dépendent des hôpitaux, et aux Pays-Bas, de « Kind en Gezin ». En

Angleterre et au Pays de Galles, le Department of Health est étroitement associé aux programmes, qu'ils financent également.

Question: Quelles sont les priorités dans l'application de la Charte de EACH ? ?

Réponses: En résumé, les articles suivants sont considérés comme prioritaires: article 4, puis articles 3 et 5, puis article 7, puis 6 et 2, puis 9, puis 1 et 8.

Question: Quels sont les articles de la Charte qui sont les plus difficilement appliqués?

Réponses: En résumé, les articles suivants sont appliqués le plus difficilement: article 3, puis 5, 6, 8 et 9, puis 7, puis 4, 10 et 2.

En résumé, les articles les plus fréquemment cités dans l'enquête sont les suivants:

Article 3 (Prioritaire mais difficile à appliquer)

On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service pour qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

Article 4 (Prioritaire)

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

Article 5 (Prioritaire mais difficile à appliquer)

On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire le plus possible les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

Article 6 (Difficile à appliquer)

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services pour 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.

Article 8 (Difficile à appliquer)

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

Article 9 (Difficile à appliquer)

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

Question: La reconnaissance officielle de la Charte vous aiderait-elle à l'appliquer dans votre pays ?

Réponses: Les délégués de tous les pays ont répondu oui, à l'exception de l'Angleterre et du Pays de Galles, où la Charte est déjà appliquée.

III. Les ateliers

Sur la base des réponses à l'enquête sur les articles de la Charte considérés comme prioritaires ou les plus difficiles à appliquer, quatre ateliers furent organisés.

Ateliers:

1. Les parents seront encouragés à rester avec leur enfant (**Article 3 de la Charte**).
2. Une information adéquate, la réduction du stress et la continuité des soins (**Articles 4 et 9**).
3. Séjour en services pour enfants et encouragement des visites (**Articles 6**).
4. Equipe médicale spécialisée, information des familles des décisions médicales, protection contre les traitements et examens inutiles (**Articles 5 et 8**).

Chaque atelier incluait un(e) Coordinateur/trice qui dirigeait les débats, et un(e) Secrétaire qui avait pour tâche de résumer les discussions au cours des séances plénières.

Les paragraphes suivants résument les conclusions et les suggestions principales des discussions conduites pendant deux jours dans les quatre ateliers.

Sujet I : "Les parents seront encouragés à rester avec leur enfant"

1. La présence et le rôle des parents

1.1. La présence des parents et des fratries doit être encouragée autant que possible, jour et nuit, et ce indépendamment de l'âge ou de l'état de l'enfant. Les visites des frères et sœurs doivent être encouragées, indépendamment de leur âge. La présence des membres de la famille est un droit mais non pas une obligation.

1.2. Si les parents ne sont pas capables ou ne souhaitent pas prendre une part active dans les soins de leur enfant, l'enfant doit pouvoir bénéficier de la présence d'une autre personne, qui acceptée par l'enfant assure la continuité du soutien en accord avec les parents.

2. L'information des parents

2.1. Les familles devraient être instruites de l'affection de leur enfant, de manière à être capables d'assurer la prise en charge de leur enfant après son retour à domicile.

2.2. Une attention particulière doit être donnée aux familles socialement désavantagées. Elles sont plus à risque de ne pas vouloir rester à proximité de leur enfant hospitalisé et sont plus fragiles financièrement.

3. Information des accompagnants

3.1. Les familles doivent être instruites des règles de fonctionnement de l'institution.

3.2. Un cadre de référence doit être établi afin de définir les rôles respectifs des parents et des membres du personnel, incluant leurs droits et responsabilités respectives.

3.3. L'équipe infirmière et médicale doit être instruite des besoins et des droits des familles.

4. Soutien des familles

4.1. Tous les parents doivent bénéficier d'un logement et devraient être encouragés à rester à proximité de leur enfant.

4.2. Des infrastructures adéquates doivent être créées pour permettre le séjour des parents et des familles à l'hôpital.

5. Soutien financier

5.1. Les parents qui restent à proximité de leur enfant ne devraient pas subir de frais supplémentaires ni souffrir d'une perte de revenus.

5.2. Un soutien financier adéquat doit être garanti à l'institution pour couvrir la charge de travail et le temps supplémentaires nécessaires à l'accompagnement et l'éducation des familles.

6. Les Associations de Parents

6.1 Le rôle des associations de parents doit être défini dans le cadre de la préparation et du soutien financier des familles et dans leur activité de récoltes de fonds au bénéfice des actions locales d'humanisation.

Sujet II : "Une information adéquate, la réduction du stress et la continuité des soins"

1. Une information adéquate

1.1. L'enfant et sa famille doivent recevoir des informations précises et appropriées sur l'état de santé, les options thérapeutiques et les risques qui y sont liés.

1.2. Les règles d'accès aux documents médicaux par les membres de la famille doivent être clairement définies. Il faut envisager des situations délicates, comme les cas de maltraitance, de divorces ou de secret demandé par un enfant ou un adolescent.

1.3. La notion de consentement informé doit être définie pour l'enfant et sa famille. Il faut préciser en fonction de l'âge de l'enfant les conditions permettant de refuser un traitement.

1.4. L'enfant a le droit de refuser d'être inclus dans une étude clinique. A défaut les parents peuvent exercer ce droit si l'enfant est trop jeune que pour exprimer leur avis.

1.5. Le public doit être informé des problèmes de santé de l'enfant. Une attention particulière doit être consacrée aux populations immigrées, plus exposées aux problèmes de santé et plus à risque d'être exclue de l'information médicale.

2. Réduction de la douleur et du stress

2.1. Tout doit être fait pour éviter ou traiter la douleur, y compris dans les services d'urgence. Une approche pluridisciplinaire est nécessaire pour l'enseignement et la prise en charge de la douleur.

3. La place de l'enfant dans la législation

3.1. Il est suggéré que EACH face une enquête sur la place de l'enfant dans les législations européennes.

Sujet III : "Séjour en services pour enfants et encouragement des visites"

1. La nécessité d'hospitaliser

- 1.1. Les besoins des enfants malades doivent être respectés qu'ils soient traités à domicile ou à l'hôpital.
- 1.2. Il faut dans la mesure de moyens, développer les services ambulatoires, les services de soins à domicile, et la collaboration des services hospitaliers avec les médecins traitants.
- 1.3. Dans la mesure du possible, il faut familiariser l'enfant à l'équipe et l'environnement hospitalier avant son admission.
- 1.4. L'équipe médicale doit être instruite afin de réduire le nombre d'hospitalisations inutiles.
- 1.5. Des campagnes d'éducation du public doivent inciter à consulter d'abord les services de soins primaires au lieu de se présenter d'emblée à un hôpital.

2. Des Unités pédiatriques

- 2.1. Les enfants doivent être regroupés au sein de l'hôpital en fonction de leur âge et de leurs besoins.
- 2.2. Les enfants doivent être pris en charge dans des unités pédiatriques, y compris de soins intensifs pédiatriques, et aux urgences et ne pas être admis dans des unités pour adultes.
- 2.3. Un environnement hospitalier et des soins spécifiques doivent être développés pour les adolescents.
- 2.4. La transition de la médecine de l'adolescent vers la médecine de l'adulte doit être organisée.

3. La continuation de l'éducation des enfants hospitalisés

- 3.1. Il est suggéré que des projets pédagogiques soient inclus dans la Charte pour favoriser la poursuite de l'éducation de l'enfant durant son séjour à l'hôpital et les contacts avec son école habituelle.
- 3.2. La thérapie par le jeu doit être favorisée durant l'hospitalisation.

4. Mesures adéquates

4. Les mesures préconisées doivent bénéficier d'infrastructures et d'un soutien financier adéquat.

5. Enquête

5. Il est suggéré qu'une étude soit conduite en Europe pour évaluer les besoins de prise en charge médicale en milieu hospitalier, en services de jour ou à domicile.

Sujet IV: "Equipe médicale spécialisée, information des familles des décisions médicales, protection contre les traitements et examens inutiles

1. Formation continue pour les professionnels de la santé

1.1. Les professionnels de la santé qui s'occupent d'enfants doivent être familiarisés aux besoins physiques, émotionnels et de développement des enfants et de leur famille.

1.2. Les professionnels de la santé doivent recevoir une formation de base et un enseignement continu sur les besoins des enfants. Leur formation doit faire intervenir des psychologues et des spécialistes divers.

1.3. Ils doivent également être familiarisés aux besoins des adolescents.

1.4. La formation doit inclure une préparation à la communication avec l'enfant et sa famille.

2. Une prise en charge multidisciplinaire

Les soins de l'enfant doivent se faire au sein d'une équipe multidisciplinaire, qui inclut les professionnels, la famille et l'enfant. Les décisions diagnostiques et thérapeutiques doivent faire intervenir l'enfant et sa famille.

3. Un cadre financier adéquat

Les services de pédiatries doivent être financés de manière adéquate pour permettre au personnel de consacrer un temps suffisant aux familles.

IV. Conclusions

La réunion internationale organisée par HU a fourni la chance aux participants de comparer leur expérience sur " **L'HUMANISATION DES CENTRES PEIDATRIQUES EN EUROPE: SES SUCCES ET SES LIMITES** ". La participation active des membres de EACH fut une raison majeure à la réussite de la rencontre.

V. Développements futurs

Notre espoir est que les documents de synthèse ainsi que les prochaines réunions qui seront organisées sur les mêmes thèmes contribueront au succès des efforts d'humanisation, en Belgique comme dans les autres pays européens et que les soins médicaux offerts aux enfants et aux adolescents à l'hôpital comme à domicile deviennent toujours plus hospitaliers.

Les différents groupes nationaux devraient unir leurs efforts pour favoriser la reconnaissance de la Charte des enfants hospitalisés dans chaque pays comme au niveau européen.