



Les soins de santé
adaptés aux enfants



**Lignes directrices du Conseil de l'Europe
sur les soins de santé adaptés aux enfants**



Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants

Table des matières

Préambule	3
I. Objet et but	6
II. Définitions	6
III. Principes de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	6
A. Droits fondamentaux et droits spécifiques de l'enfant	7
B. Dignité	7
C. Participation	7
D. Accès équitable à des soins de santé de qualité	8
E. Intérêt supérieur de l'enfant	8
IV. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants	9
A. Les droits qui sous-tendent la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	9
<i>Participation</i>	
<i>Promotion</i>	
<i>Protection</i>	
<i>Prévention</i>	
<i>Prestation de services</i>	
B. Description de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	11
C. Application et avantages de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	13
V. Mise en oeuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	14
<i>Participation</i>	
<i>Promotion</i>	
<i>Protection</i>	
<i>Prévention</i>	
<i>Prestation de services</i>	
VI. Promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	19



Les soins de santé adaptés aux enfants



Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants

*(adoptées par le Comité des Ministres le 21 septembre 2011,
lors de la 1121^e réunion des Délégués des Ministres)*

Préambule

Le Comité des Ministres,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses Etats membres, notamment par la promotion de l'adoption de règles et d'actions communes ;

Considérant la nécessité de garantir une mise en œuvre effective des normes universelles et européennes contraignantes qui visent à protéger et à promouvoir les droits de l'enfant en général ou qui régissent des aspects de ces droits touchant spécifiquement aux soins de santé, notamment :

- le Pacte international des Nations Unies relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966), en particulier son article 12 sur le droit pour toute personne de jouir du meilleur état de santé qu'elle soit capable d'atteindre ;
- la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (1989) ;
- la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) ;
- la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1950, STE n° 5) ;
- la Charte sociale européenne (1961, STE n° 35) et la Charte sociale européenne révisée (1996, STE n° 163) ;
- la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (1996, STE n° 160) ;
- la Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (1987, STE n° 126) ;
- la Convention du Conseil de l'Europe sur la protection des enfants contre l'exploitation et les abus sexuels (2007, STCE n° 201) ;
- la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997, STE n° 164), en particulier son article 6 ;



Les soins de santé adaptés aux enfants



Rappelant les textes adoptés par le Comité des Ministres concernant les enfants¹ et les soins de santé² ;

Ayant à l'esprit la Charte pour la promotion de la santé (1986, Ottawa), et la Charte européenne de l'enfant hospitalisé (1988, Leiden) ;

Considérant que tous les Etats membres du Conseil de l'Europe ont adopté et mettent en œuvre la politique-cadre de santé pour tous « Santé 21 » pour la région européenne de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et en particulier son but n° 4 – Santé des jeunes ;

Tenant compte des recommandations pertinentes de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe et des déclarations du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe ;

Rappelant les travaux menés dans le cadre du Programme du Conseil de l'Europe « Construire une Europe pour et avec les enfants », de sa Stratégie sur les droits de l'enfant 2009-2011 et sa future Stratégie sur les droits de l'enfant 2012-2015 ;

Reconnaissant que les enfants sont titulaires de droits, y compris le droit pour toute personne de jouir du meilleur état de santé qu'elle soit capable d'atteindre, le droit à la protection, le droit à la non-discrimination, le droit d'exprimer ses vues et de participer, l'avis de l'enfant étant dûment pris en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ;

Gardant à l'esprit que, dans toutes les décisions le concernant, l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer ;

Considérant que, chaque fois que ce sera approprié, les parents de l'enfant, d'autres membres de sa famille et les personnes qui s'occupent de lui devraient être étroitement associés aux décisions concernant la santé de l'enfant ;

1. Lignes directrices sur une justice adaptée aux enfants, adoptées le 17 novembre 2010 ;

Recommandation CM/Rec(2010)2 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité ;
Recommandation CM/Rec(2009)10 sur les stratégies nationales intégrées de protection des enfants contre la violence ;
Recommandation Rec(98)8 sur la participation des enfants à la vie familiale et sociale.

2. Recommandation Rec(2006)7 sur la gestion de la sécurité des patients et de la prévention des événements indésirables dans les soins de santé ;

Recommandation Rec(2006)5 sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 ;

Recommandation Rec(2000)5 sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé.



Les soins de santé adaptés aux enfants



Considérant que les enfants, en raison de leur manque de maturité physique et intellectuelle, ont besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, et qu'il existe des disparités importantes, à l'intérieur et entre les Etats membres du Conseil de l'Europe, en ce qui concerne les déterminants de la santé, l'accès aux soins de santé et la qualité des soins de santé ;

Reconnaissant qu'il est important pour l'ensemble de la société de promouvoir la santé et le bien-être des enfants, en portant une attention particulière à la sécurité et à la qualité des services ;

Conscient d'une évolution considérable de l'épidémiologie de la morbidité et de la mortalité infantiles, partout en Europe, au cours du demi-siècle dernier et du rapport favorable coût-efficacité de nouvelles approches des soins de santé adaptées aux enfants et fondées sur la preuve, investissant dans des services intégrés pour les enfants et les familles vulnérables et défavorisés, avec des bénéfices à long terme en matière de santé, de bien-être et de perspectives d'épanouissement ;

Soulignant la nécessité de définir des politiques cohérentes et de développer des synergies afin de mettre en œuvre à l'égard des enfants une approche coordonnée à tous les niveaux de gouvernement et, en particulier, à tous les niveaux des services de santé ;

Reconnaissant l'importance de garantir la participation de la société civile, en particulier les instances dont le but est de promouvoir les droits de l'enfant, et l'élaboration et la diffusion d'une approche adaptée aux enfants en matière de soins de santé,

Adopte les présentes lignes directrices pour des soins de santé adaptés aux enfants, afin qu'elles servent d'outil pratique aux gouvernements des Etats membres pour valider la démarche qu'elles décrivent, adopter cette démarche, la mettre en œuvre et en assurer le suivi, et pour adapter les systèmes de santé destinés aux enfants et aux familles aux droits, intérêts et besoins spécifiques des enfants ;

Invite les gouvernements des Etats membres à assurer aux lignes directrices une large diffusion auprès de toutes les autorités, des prestataires de services, des groupes représentant les intérêts des enfants et des familles, et des autres parties prenantes chargées de garantir le respect des droits de l'enfant, en particulier dans le domaine de la santé, ou qui sont actives dans ce domaine.



Les soins de santé adaptés aux enfants



I. Objet et but

1. Les lignes directrices pour des soins de santé adaptés aux enfants proposent une approche intégrée du développement de l'ensemble des activités relatives à la santé de l'enfant.
2. Cette approche place les droits des enfants, leurs besoins et leurs ressources au centre des activités de santé, en tenant compte de leur milieu familial et social. Elle promeut des politiques visant à fournir des services orientés vers les enfants, qui soient fondés sur les besoins spécifiques liés à leur croissance et qui prennent en compte le caractère évolutif de leurs capacités, en garantissant la participation des enfants à tous les niveaux de décision eu égard à leur âge et à leur degré de maturité.

II. Définitions

3. Aux fins des présentes lignes directrices pour des soins de santé adaptés aux enfants (ci-après « les lignes directrices »), l'expression « soins de santé adaptés aux enfants » désigne les politiques et pratiques de santé orientées sur les droits, les besoins, les spécificités, les atouts et le développement des aptitudes des enfants, dont l'avis est également pris en compte.
4. Par « enfant », il faut entendre toute personne âgée de moins de 18 ans ;
5. Par « parent », il faut entendre la ou les personne(s) détenant la responsabilité parentale, conformément à la législation nationale. Lorsque le(s) parent(s) est/sont absent(s) ou ne détien(nen)t plus la responsabilité parentale, il peut s'agir du tuteur ou du représentant légal désigné.

III. Principes de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

6. Les lignes directrices s'appuient sur les principes consacrés par les instruments cités dans le préambule. Ces principes, développés dans les sections ci-après, s'appliquent à tous les chapitres des lignes directrices.



Les soins de santé adaptés aux enfants



A. Droits fondamentaux et droits spécifiques de l'enfant

7. Tout enfant devrait être considéré et traité comme une personne jouissant des droits de l'homme, ainsi que l'affirment les instruments internationaux en vigueur.
8. Il est également établi que l'enfant a droit à une aide et à une assistance spéciales, et qu'un enfant qui vit dans des conditions difficiles a besoin d'une attention particulière³.
9. Les droits des enfants doivent être garantis sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.

B. Dignité

10. Tout enfant devrait être traité avec attention, sensibilité, équité et respect tout au long des interventions de santé, en accordant une attention particulière à sa situation personnelle, à son bien-être et à ses besoins spécifiques, et en respectant pleinement son intégrité physique et psychologique.

C. Participation

11. Selon un principe bien établi, l'enfant qui est capable de discernement a le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité⁴.

3. Préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

4. Article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.



Les soins de santé adaptés aux enfants



12. Dans le domaine de la santé, ce principe revêt deux dimensions :
- i. Quand, selon la loi, un enfant est apte à consentir à une intervention, cette dernière ne peut être effectuée qu'après qu'il y a donné son consentement libre et éclairé. Si la loi ne confère pas à l'enfant la capacité de consentir à une intervention, son avis est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité. L'enfant devrait recevoir une information adéquate au préalable.
 - ii. L'enfant devrait aussi être considéré comme un membre actif de la société et non comme un sujet passif soumis aux décisions des adultes. Cela suppose de veiller, en tenant compte de l'âge et du degré de maturité de l'enfant, à l'informer, à le consulter et à lui donner la possibilité de participer aux processus de décision sociaux portant sur les questions relatives aux soins de santé, y compris l'évaluation, la planification et l'amélioration des services de santé.

D. Accès équitable à des soins de santé de qualité

13. Tout enfant devrait bénéficier d'un accès équitable à des services de santé de qualité. Ce principe s'applique à la prévention, à la promotion, à la protection et à la prestation de services, avec l'implication active des enfants.
14. Il peut y avoir lieu de prévoir des soins de santé spécifiques pour les enfants les plus vulnérables comme les enfants handicapés, les enfants placés en institution, les enfants sans abri et les enfants des rues, les enfants vivant dans une famille à faible revenu, les enfants roms, les enfants migrants, les enfants réfugiés ou demandeurs d'asile, les enfants non accompagnés ou les enfants victimes d'abus ou de négligence.

E. Intérêt supérieur de l'enfant

15. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant devrait être une considération primordiale⁵.
16. Lors de l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant, tous ses droits et intérêts devraient être pris en considération. Les droits et intérêts qui pourraient entrer en conflit, comme le droit à la protection et le droit à la participation, devraient être soigneusement mis en balance afin de déterminer dans chaque cas d'espèce quel est l'intérêt supérieur de l'enfant.

5. Article 3 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.



IV. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants

A. Les droits qui sous-tendent la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

17. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants constitue un cadre conceptuel et opérationnel intégré qui respecte pleinement les droits de l'enfant, ses besoins sanitaires et ses moyens, et dès lors sous-tend tous les modèles et programmes.
18. Tous les systèmes de santé sont aujourd'hui confrontés à des défis comparables. L'épidémiologie des pathologies de l'enfance évolue, les systèmes actuels ne produisent pas tous les résultats escomptés et l'on observe souvent des différences de qualité et de résultat inacceptables dans les services aux enfants et aux familles. La hausse du coût des services de santé est une préoccupation constante. Il est souvent difficile d'apporter des améliorations sans une approche commune de la planification et de la prestation de services et, pour mieux valoriser leurs ressources additionnées, il est indispensable que tous les services et parties prenantes collaborent.
19. Il ne faut pas sous-estimer l'importance d'une bonne coordination et d'une continuité de la prise en charge, parfois appelée le « continuum des soins », importance fondée sur une approche intégrée et pluridisciplinaire. Cela dépasse les limites traditionnelles des établissements de soins primaires, secondaires et tertiaires, et implique les systèmes de santé, éducatifs, sociaux et judiciaires, et les acteurs des secteurs public, privé ou bénévole.
20. L'objectif de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants est d'intégrer les droits de l'enfant touchant à la santé et aux soins de santé dans un cadre pratique qui génère un changement culturel et, par suite, une amélioration de tous les services qui contribuent à la santé et au bien-être des enfants. Cette démarche devrait être applicable au niveau de l'élaboration des politiques et de la planification, au niveau de la fourniture des services et au niveau des enfants et des familles. Il s'agit d'une approche universelle, mais que chaque Etat membre peut adapter à sa propre situation.
21. La notion de « soins de santé adaptés aux enfants » inclut l'idée de soins « adaptés aux familles », le fait de faciliter l'établissement d'un lien affectif entre les nouveau-nés et les mères/parents, de faciliter les contacts entre l'enfant et sa famille et d'éviter la séparation d'un enfant de sa famille, à moins que ce soit dans l'intérêt supérieur de l'enfant.



Les soins de santé adaptés aux enfants



22. Cinq principes, inscrits dans les conventions citées dans le préambule, sont particulièrement pertinents en ce qui concerne la démarche de soins de santé adaptés aux enfants :

Participation

23. Par participation, on entend le droit de l'enfant d'être informé, consulté et entendu, de donner son avis indépendamment de ses parents et de voir cet avis pris en compte. La participation, qui suppose de reconnaître l'enfant comme un partenaire actif, désigne le processus par lequel il prend part aux décisions. Le degré de participation de l'enfant dépend de son âge, du développement de ses capacités, de sa maturité et de l'importance de la décision à prendre.

24. Les parents et les familles devraient encourager les enfants à participer aux décisions prises dans leur famille, dans leur groupe social et dans la société – en les incitant à affirmer de plus en plus leur indépendance et en réduisant leur soutien au fur et à mesure du développement de la capacité de l'enfant à être autonome et indépendant.

Promotion

25. « Promouvoir la santé consiste à permettre aux gens de mieux maîtriser leur santé et les facteurs qui la déterminent et par là même d'améliorer leur santé »⁶. La promotion recouvre par conséquent toutes les actions qui offrent aux enfants les moyens de prendre leur santé en main et à accroître leur exposition aux déterminants positifs de la santé (définis comme les facteurs qui améliorent la santé ou le bien-être). La promotion de la santé consiste non seulement à agir auprès des familles et des populations afin d'influer sur les déterminants de la santé ou les modes de vie, mais aussi à promouvoir dans les services de santé et les milieux de soins les facteurs propres à améliorer leurs résultats.

Protection

26. La protection de la santé comprend toutes les actions tendant à limiter ou à éviter l'exposition des enfants aux risques de toute nature pouvant être définis comme des facteurs susceptibles de causer un préjudice. Les risques peuvent exister dans les familles, les collectivités et les services de santé. Les interventions médicales peuvent avoir des effets préjudiciables et les études sur la sécurité des patients montrent que les enfants sont particulièrement vulnérables aux erreurs de médication et aux infections nosocomiales.

6. Glossaire de la promotion de la santé, OMS, 1998.



Les soins de santé adaptés aux enfants



Prévention

27. La prévention est un processus actif dont le but est d'éviter l'apparition de futurs problèmes, qu'ils soient d'ordre sanitaire, social ou affectif, afin de permettre à la personne de s'épanouir pleinement. Elle comprend les actions visant à réduire les déterminants de santé défavorables, à prévenir le développement d'une pathologie, à éviter les complications d'une pathologie, à empêcher les répercussions d'une pathologie sur le mode de vie ou les aspirations d'un individu et à prévenir les préjudices qui pourraient résulter d'un service ou d'une intervention.

Prestation de services

28. Les prestations de services englobent tout service qui contribue à la santé et au bien-être des enfants et des familles, et ne se limitent donc pas aux services de santé traditionnels. Le concept de « services organisés en parcours » désigne l'ensemble des composantes qui devraient être en place et s'articuler harmonieusement afin que le parcours des enfants et des familles entre les différents services soit bien vécu, se déroule dans des conditions de sécurité et débouche sur des résultats optimaux.

B. Description de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

29. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants vise à garantir que les interventions appropriées sont pratiquées au bon moment et au bon endroit sur l'enfant qui en a besoin, par un personnel qualifié, bénéficiant du soutien nécessaire, afin d'obtenir les résultats voulus, le tout à un coût raisonnable. Globalement, l'objectif est d'améliorer la qualité de la prise en charge sanitaire, définie essentiellement par l'efficacité, l'efficience et l'équité, associées à une attention portée à la sécurité du patient et à sa satisfaction/son ressenti. Dans ce but, l'objectif des services devrait être assorti des principes de respect des enfants, dans le cadre d'une démarche pratique applicable à chaque enfant et à chaque famille ainsi qu'aux prestataires de services, et qui informe les niveaux supérieurs chargés de la planification des services et de l'élaboration des politiques.



Les soins de santé adaptés aux enfants



30. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants part du principe que les besoins des enfants et de leur famille sont au cœur de tous les services. Les services sont ainsi conçus de façon à permettre à l'enfant et à sa famille de recevoir tout un éventail d'interventions, y compris des mesures de promotion, de prévention et de traitement, avec l'aide et le soutien dont ils ont besoin, selon des modalités qui leur conviennent et adaptées à leur situation. Si l'on considère comme un « trajet » l'expérience individuelle d'un service, les groupes de trajets identiques forment un « parcours », dont chaque composante est à la charge d'une équipe, toutes les équipes travaillant en collaboration au sein d'un « réseau » qui s'efforce en permanence d'améliorer la qualité du service.
31. Pour beaucoup de pathologies de longue durée, un parcours initial s'engage lorsque l'affection se déclare ; il recouvre les stades du diagnostic, de l'évaluation initiale et de la prise en charge. Il est suivi par un parcours cyclique, au cours duquel l'état du patient fait l'objet de réexamens périodiques visant principalement à optimiser la prise en charge et à prévenir les complications ou l'apparition d'autres maladies. Vient enfin le parcours de transition – orientation vers les services destinés aux adultes, retour à la normale si l'enfant est guéri ou, dans le pire des cas, transfert dans un service de soins palliatifs si l'état du patient s'aggrave au point que le décès soit l'issue probable.
32. En général, chaque parcours comporte quatre composantes : prévention, diagnostic, évaluation et intervention. Chaque composante devrait être étayée par des données aussi probantes que possible, être mise en œuvre au bon endroit et au bon moment par des praticiens compétents qui travaillent en équipe, de manière à garantir les résultats voulus à un coût raisonnable.
33. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants reconnaît que les interventions devraient être axées non seulement sur la gestion de la situation sanitaire de l'enfant, mais aussi sur son environnement physique ou social, en évitant de traiter médicalement les problèmes sociaux. Elle implique de s'attaquer à des problèmes environnementaux (qualité de l'air et de l'eau, assainissement), aux problèmes socio-économiques (pauvreté, exclusion sociale, mauvaises conditions de logement et alimentation), à l'accès à l'éducation ou à des problèmes des parents (compétences parentales, santé mentale des parents, violence domestique ou toxicomanie).
34. Il est important de souligner la nécessité de soutenir les enfants dans les situations où les parents souffrent de graves troubles physiques ou psychiatriques, sont toxicomanes ou décèdent subitement.



Les soins de santé adaptés aux enfants



35. A chaque stade du parcours, l'enfant (eu égard à son âge et à sa maturité) et sa famille devraient être pleinement informés et impliqués. Les enfants devraient être encouragés à exercer leur droit de participer aux décisions qui concernent leur santé ou leur pathologie. Une telle implication est particulièrement importante en cas de pathologies de longue durée, afin que les enfants soient pleinement préparés à jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie.
36. Le parcours, qu'il soit initial, cyclique ou de transition, devrait mettre clairement l'accent sur la prévention, en cherchant de façon proactive à promouvoir le bien-être, à protéger contre les préjudices éventuels ou à détecter à un stade précoce les problèmes potentiels.

C. Application et avantages de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

37. Le principal intérêt de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants est d'entraîner une harmonisation et une synergie entre toutes les parties prenantes – services gouvernementaux, organisations ou corps professionnels, enfants et familles – de façon à mettre en place un système intégré leur permettant de travailler ensemble pour planifier les futurs services destinés aux enfants et pour assurer les services existants et les améliorer. Les applications et les avantages de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants peuvent être illustrés par les trois exemples ci-dessous, correspondant à trois perspectives : celle des enfants et des familles, celle des prestataires de services et celle des responsables de l'élaboration des politiques et de la planification.
38. Cette démarche de soins de santé adaptés aux enfants apporte les avantages suivants aux enfants et aux familles :
- i. ils disposent d'une gamme complète de services de promotion et de protection de leur santé, associés à des services accessibles au moment opportun et à un coût raisonnable en cas de problèmes ;
 - ii. lorsqu'ils font appel aux services, toutes les composantes requises pour atteindre un bon résultat sont en place et collaborent de façon satisfaisante ;
 - iii. ils peuvent participer aux décisions qui les concernent et sont encouragés à rendre compte de leur expérience des services.



Les soins de santé adaptés aux enfants



39. Les prestataires de services devraient s'attacher à veiller à ce que des interventions fondées sur des données probantes soient pratiquées par des praticiens compétents, au bon endroit et au bon moment. La bonne coordination et la cohérence entre les différents établissements et interventions devraient être mises en avant comme des éléments essentiels pour le succès de toute stratégie. La démarche devrait apporter les avantages suivants :
- une amélioration de la sécurité, du ressenti et des résultats ;
 - un personnel soucieux de s'investir dans une collaboration pluridisciplinaire, l'innovation, l'apprentissage et l'amélioration des services ;
 - une baisse des coûts si la prévention produit tous ses effets.
40. En ce qui concerne les responsables de l'élaboration des politiques⁷/de la planification : la démarche de soins de santé adaptés aux enfants peut servir d'outil d'élaboration des politiques/de la planification pour faire concorder les objectifs et les valeurs :
- des services publics, des instances professionnelles et des autres organismes chargés d'élaborer les politiques ;
 - des organisations chargées de commander et planifier les services par les différents organismes ;
 - des organisations et organismes chargés de la réglementation et de l'amélioration des services.

V. Mise en œuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

41. Les priorités de mise en œuvre diffèrent considérablement d'un Etat membre à l'autre et au sein d'un même Etat. Les choix peuvent se faire entre trois options en vue de développer un « système d'apprentissage intégré », c'est-à-dire un outil pratique pour la mise en œuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants, fondée sur les cinq principes directeurs.

7. Le terme « politique » est entendu au sens d'« orientations, dispositions réglementaires, lois et priorités de financement concernant une question donnée, établies par un gouvernement, ses services ou ses représentants ».



Les soins de santé adaptés aux enfants



Participation

42. La participation n'a de sens que si l'enfant et la famille sont pleinement informés des enjeux, de manière à prendre des décisions mieux fondées. A cet effet, les informations pertinentes devraient être présentées sous une forme adaptée au degré de développement et aux capacités de l'enfant. La participation devrait s'exercer à trois niveaux :
- i. les décisions personnelles, qu'il s'agisse du choix d'un mode de vie ou de la participation aux décisions d'ordre médical. La mise en œuvre de la démarche requiert des informations accessibles, des professionnels de santé capables de communiquer avec les enfants et des mesures de médiation en cas de divergence ;
 - ii. les enfants devraient avoir la possibilité de rendre compte de leur expérience après avoir eu recours aux services. L'application de la démarche nécessite la mise en place de systèmes d'évaluation des résultats perçus et de l'expérience vécue par les patients ainsi que de diverses méthodes pour les faire participer au processus (à titre individuel et avec des pairs) ;
 - iii. au fur et à mesure de leur maturation et du développement de leurs capacités, les enfants devraient être associés au processus d'élaboration des politiques/de la planification des services qu'ils utilisent. La mise en œuvre de la démarche suppose des possibilités adéquates de formation/d'apprentissage pour leur permettre de participer à ce processus, par exemple en comprenant comment sont fixées les priorités.

Promotion

43. Pour être efficace, la promotion de la santé exige une synergie entre différents niveaux intervenant simultanément sur la base de données probantes. Elle intéresse tous les enfants, mais plus particulièrement les plus vulnérables et ceux qui ont recours aux services de santé :
- i. **Tous les enfants.** Tous les enfants devraient participer aux programmes et aux politiques de promotion de la santé, tels que les villes amies des enfants, les écoles amies des enfants et la garde d'enfants adaptée aux enfants ;
 - ii. **Les enfants vulnérables.** Les déterminants de la santé, qu'ils soient d'ordre social, affectif ou financier, ne sont pas également partagés dans la société. Lorsqu'il existe un problème de santé chez les parents – notamment des troubles mentaux, des difficultés d'apprentissage ou de la toxicomanie, les enfants ont besoin d'un soutien accru et ciblé pour pouvoir s'épanouir pleinement. Pour mettre en œuvre la démarche, une palette d'interventions fondées sur des données probantes devra être accessible ;



Les soins de santé adaptés aux enfants



iii. **Les enfants usagers des services de santé.** Lorsqu'un enfant est souvent ou longtemps en contact avec les services de santé, par exemple s'il est atteint d'une maladie complexe, suit une rééducation à la suite d'un traumatisme crânien ou présente de graves troubles mentaux, il est impératif qu'il reste en contact avec sa famille et ses amis et que son éducation et sa santé future ne soient pas affectées par un séjour prolongé à l'hôpital.

44. Pour appliquer la démarche, il peut être nécessaire de prendre en considération l'incidence financière pour les parents dont les enfants présentent une pathologie de longue durée, d'offrir aux enfants la possibilité de suivre un enseignement au sein de l'hôpital et d'encourager les dispositifs permettant le maintien des contacts avec les amis et la famille.

Protection

45. Tous les enfants ont besoin d'être protégés contre les risques sanitaires, mais certains sont plus vulnérables que les autres, soit parce qu'ils sont atteints d'une pathologie de longue durée qui diminue leurs capacités, soit parce qu'ils vivent dans des conditions qui laissent à désirer. Les enfants qui ont recours aux services de santé devraient être protégés contre les préjudices intentionnels ou involontaires pendant l'utilisation des services :

- i. **Tous les enfants.** Tous les enfants ont besoin d'être protégés contre les préjudices corporels, sociaux, affectifs ou financiers. La mise en œuvre de la démarche requiert des interventions destinées à améliorer l'environnement physique (par exemple la qualité du logement, la qualité de l'air, la réduction des risques de blessure, ou la prévention de la violence), à améliorer l'environnement social en développant l'aptitude des parents à s'occuper de l'enfant, en prévenant le harcèlement ou le racisme et en aidant les familles à faibles revenus ;
- ii. **Les enfants vulnérables.** Les enfants atteints d'une pathologie de longue durée, qu'il s'agisse d'une maladie ou d'un handicap, ont besoin d'être spécialement protégés contre les risques reconnus auxquels ils sont exposés ;
- iii. **Les enfants usagers des services de santé.** Toutes les interventions et tous les systèmes sont susceptibles d'entraîner des préjudices et/ou des effets indésirables. Les enfants sont souvent plus exposés aux risques que les adultes en raison de leur immaturité et de capacités langagières et de communication moins développées. Pour appliquer la démarche, il convient de mettre en place une stratégie globale et cohérente de sécurité des patients, prévoyant notamment un système de signalement des événements indésirables adapté aux enfants, afin de tirer les enseignements de ces incidents. Les professionnels travaillant avec et pour des enfants devraient, s'il y a lieu, faire l'objet de contrôles réguliers, conformément à la législation nationale, pour s'assurer qu'ils sont aptes à travailler avec des enfants.



Les soins de santé adaptés aux enfants



Prévention

46. Une planification proactive est essentielle pour prévenir l'apparition de problèmes. A la différence de la promotion ou de la protection, la prévention a pour cible les problèmes qui risquent de survenir et pour lesquels il existe des interventions efficaces :
- la prévention primaire comprend principalement des interventions visant l'ensemble de la population, comme les campagnes de vaccination, la prévention des caries dentaires par la fluoruration de l'eau ou la prévention des malformations du tube neural par une supplémentation en folates par des céréales ;
 - la prévention secondaire peut viser l'ensemble de la population, comme la détection précoce de la surdit   par des programmes de d  pistage n  onatal, ou bien des groupes sp  cifiques d'enfants, par exemple la d  tection des complications secondaires du diab  te ou de la luxation de hanche chez les enfants atteints de paralysie c  r  brale ;
 - la pr  vention tertiaire implique des interventions visant    pr  venir une incapacit   ou une d  ficience secondaires d  coulant d'une pathologie   tablie.
47. La mise en   uvre de la d  marche se d  roule    deux niveaux. Les Etats membres devraient d  cider quels programmes de promotion et de pr  vention devraient couvrir l'ensemble de la population, et lesquels devraient cibler un groupe particulier d'enfants. Au niveau individuel, les professionnels de sant  , l'enfant et sa famille devraient   tablir proactivement un plan de prise en charge de la pathologie, en reconnaissant les probables complications ou handicaps associ  s, et en r  duisant ainsi leur incidence sur la qualit   de vie et la vie quotidienne.

Prestation de services

48. Les services sont organis  s en parcours : quatre composantes sont communes aux trois stades (initial, cyclique et de transition) d'un parcours de soins pour une pathologie de longue dur  e : la pr  vention, le diagnostic, l'  valuation et les interventions. Chaque composante devrait :
-   tre   tay  e par les donn  es les plus probantes possibles ;
 -   tre assur  e par des praticiens comp  tents ;
 -   tre assur  e selon les bonnes modalit  s, au bon endroit, au bon moment.
49. La mise en   uvre de la d  marche n  cessite d'appliquer des lignes directrices    l'intention des professionnels de sant   et des familles, faciles d'utilisation et fond  es sur des donn  es probantes, et de rendre ces donn  es facilement accessibles afin de faire co  ncider les attentes cliniques des patients et celles des soignants. Pour entretenir les comp  tences des personnes qui travaillent aupr  s des enfants et des familles, il convient de leur dispenser une formation initiale aux « soins de sant   adapt  s aux enfants » et de leur apporter un soutien pour les aider    mettre en place des dispositifs



Les soins de santé adaptés aux enfants



innovants afin de créer des soins de santé adaptés aux enfants, en récompensant leurs efforts dans ce sens. De même, il est indispensable, pour obtenir de bons résultats, d'aider les enfants à devenir des « patients avertis ».

50. Les soins devraient être aisément accessibles à la population. Dans la mesure du possible, les soins devraient être assurés à proximité du domicile de l'enfant ou d'un environnement qui lui est familier (par exemple la crèche ou l'école), où il se sent à l'aise et où les soins peuvent être apportés en partenariat avec les parents ou les personnes qui s'occupent de l'enfant. Si les soins devaient être pratiqués à l'hôpital, l'environnement devrait être adapté aux besoins des enfants.
51. Les soins de santé adaptés aux enfants en tant que « système d'apprentissage intégré » : la démarche de soins de santé adaptés aux enfants intègre le but et les principes du système dans une approche pratique fondée sur des parcours, qui tend constamment vers la qualité et l'amélioration des services. Trois facteurs sont essentiels pour instaurer ce cercle vertueux d'amélioration qualitative et d'apprentissage permanents :
- i. un objectif et des principes clairs ;
 - ii. un cadre de prestations organisé en parcours ;
 - iii. un système favorisant l'innovation, l'apprentissage et l'amélioration.
52. La mise en œuvre de la démarche requiert que tous les organismes, organisations et corps professionnels contribuant aux services destinés aux enfants et aux familles adoptent et, le cas échéant, adaptent cette approche. Il importe en particulier de parvenir à une concordance et à une synergie :
- i. entre les responsables de l'élaboration des politiques dans les différents secteurs ;
 - ii. entre les instances chargées de faire exécuter les services, les prestataires et les organismes de réglementation ;
 - iii. entre les organisations de santé, d'éducation et de protection sociale.
53. Il est indispensable d'intégrer une culture de l'apprentissage et de l'amélioration dans la prestation de services. Chaque organisme devrait aborder dans le même esprit le choix d'interventions fondées sur des données probantes, la fixation des priorités, le maintien des compétences du personnel, le travail en équipe et l'amélioration permanente de la qualité.
54. Le fait de veiller à ce qu'un enfant se sente en sécurité et à l'aise devrait faire partie de la démarche thérapeutique. Pour cela, le personnel devrait être « adapté aux enfants » et compétent des points de vue culturel et médical. Les soins devraient être dispensés dans un environnement « adapté aux enfants » et, si nécessaire, séparé des services pour adultes. La peur, la gêne et la douleur devraient être décelées, évaluées et traitées dans le cadre d'interventions adaptées à l'âge de l'enfant.



VI. Promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

55. La promotion d'une démarche de soins de santé adaptés aux enfants exige que tous les Etats membres reconnaissent l'importance des droits de l'enfant à tout moment et en tout lieu. Elle devrait être assurée à trois niveaux :
- i. promotion des droits de l'enfant ;
 - ii. promotion des principes qui s'appliquent aux services de santé destinés aux enfants ;
 - iii. promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants, qui intègre ces principes dans un modèle pratique pour la planification, la prestation et l'amélioration des services.
56. Le succès dépendra de la convergence de la motivation, de la réflexion et de l'action à trois niveaux : l'élaboration des politiques, la planification des services et la prise en charge des individus.
57. Les Etats membres devraient entériner la démarche de soins de santé adaptés aux enfants au niveau approprié et faciliter son intégration, voire, le cas échéant, son adaptation dans leurs politiques, le développement de leurs services et leurs pratiques, et élaborer les mesures nécessaires au suivi de la mise en œuvre.
58. Les Etats membres devraient inscrire les principes consacrés par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, la Charte sociale européenne et la Charte sociale européenne révisée, la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants et la Charte européenne de l'enfant hospitalisé dans tous leurs programmes, plans et politiques.
59. Les Etats membres devraient organiser des activités ou des projets éducatifs pour promouvoir les droits de l'enfant. Il convient de faire figurer les droits de l'homme et les droits de l'enfant dans les programmes scolaires, en faisant le lien avec la santé et en mettant l'accent sur les besoins des enfants vulnérables, comme les enfants sans protection parentale, les enfants atteints d'une pathologie de longue durée et les groupes démunis ou marginalisés de la société.
60. Les Etats membres devraient entériner, diffuser et adapter la démarche de soins de santé adaptés aux enfants dans le cadre de la planification et de la prestation de services, afin d'accroître l'efficacité, l'efficience, la sécurité et l'équité dans les services de santé.
61. Les Etats membres devraient promouvoir la participation effective des enfants à l'amélioration de leur santé, sous la forme d'une participation aux décisions concernant les soins dont ils font l'objet, à la planification des activités de santé et à l'évaluation des résultats, en fonction de leur âge et de leur maturité.



Les soins de santé adaptés aux enfants



62. Les Etats membres devraient soutenir les programmes et les politiques visant à informer les enfants et leurs parents de leur droit à participer activement aux décisions ainsi qu'à la promotion et à la protection de leur santé, en mettant en place, s'il n'en existe pas encore, des structures juridiques et des politiques en faveur de la promotion des droits de l'enfant dans le domaine de la santé.
63. Conformément à la stratégie de « La santé dans toutes les politiques », les organismes publics et les autres acteurs pertinents qui contribuent à la santé et au bien-être des enfants devraient collaborer et s'attacher à améliorer en permanence la qualité de leurs services, en particulier sur le plan de la sécurité, des résultats et du ressenti/de la satisfaction des usagers.
64. Les Etats membres devraient veiller particulièrement à investir dans les services destinés aux enfants et aux familles, afin de les doter de ressources suffisantes pour que les nouvelles générations soient en bonne santé.
65. Les Etats membres devraient impliquer les établissements et les partenaires pertinents dans le travail d'évaluation et de suivi de la mise en œuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants dans le cadre de leurs politiques et pratiques de santé.
66. Les Etats membres devraient procéder à des échanges de bonnes pratiques et promouvoir la coopération internationale dans le domaine des soins de santé adaptés aux enfants.



Les soins de santé adaptés aux enfants



Le Conseil de l'Europe

Fondé en 1949, le Conseil de l'Europe est une organisation internationale qui, forte de 47 Etats membres, a pour mission de promouvoir les droits de l'homme, la démocratie et l'Etat de droit. Il s'attache à élaborer des principes démocratiques communs fondés sur la Convention européenne des droits de l'homme et d'autres textes de référence relatifs à la protection des personnes, et donc des 150 millions d'enfants d'Europe.



« **Construire une Europe pour et avec les enfants** »

Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex
www.coe.int/children
children@coe.int