

Lignes directrices du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants



Construire une Europe
pour et avec les enfants



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Lignes directrices du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants

Édition anglaise :
Guidelines
on child-friendly health care
ISBN 978-92-871-8597-6

*Les vues exprimées dans cet ouvrage
sont de la responsabilité des auteurs
et ne reflètent pas nécessairement la
ligne officielle du Conseil de l'Europe.*

Tous droits réservés. Aucun extrait
de cette publication ne peut être
traduit, reproduit ou transmis, sous
quelque forme et par quelque moyen
que ce soit – électronique (CD-Rom,
internet, etc.), mécanique, photocopie,
enregistrement ou de toute autre
manière – sans l'autorisation préalable
écrite de la Direction de la communication
(F-67075 Strasbourg Cedex
ou publishing@coe.int).

Couverture et mise en page : Service
de la production des documents et des
publications (SPDP), Conseil de l'Europe

Photo: © Shutterstock

Éditions du Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex
<http://book.coe.int>

ISBN 978-92-871-8574-7
© Conseil de l'Europe, mai 2018
Imprimé dans les ateliers
du Conseil de l'Europe

Table des matières

AVANT-PROPOS	5
LIGNES DIRECTRICES SUR LES SOINS DE SANTÉ ADAPTÉS AUX ENFANTS	7
Préambule	7
I. Objet et but	9
II. Définitions	9
III. Principes de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	10
IV. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants	11
V. Mise en œuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	16
VI. Promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	19
EXPOSÉ DES MOTIFS DES LIGNES DIRECTRICES SUR LES SOINS DE SANTÉ ADAPTÉS AUX ENFANTS	23
Commentaires généraux	23
Introduction	24
I. Objet et but de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	27
II. Définitions	27
III. Principes de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	28
IV. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants	31
V. Mise en œuvre de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	39
VI. Promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants	41
ANNEXES	43
Annexe I – Des soins de santé adaptés aux enfants : les avis et l'expérience des enfants et des jeunes dans les états membres du Conseil de l'Europe	43
Annexe II – Synopsis et aide mémoire – la démarche 5-4-3-2-1	48

Avant-propos

La santé et le bien-être des enfants sont des objectifs prioritaires communs à tous les États membres du Conseil de l'Europe. Mais la pleine jouissance par les enfants du meilleur état de santé possible reste un objectif lointain. Des inégalités significatives persistent dans l'état et les résultats de santé des enfants et de leurs familles dans et entre les États membres. Certains enfants peuvent être vulnérables en raison de la pauvreté, de l'abandon, du statut migratoire ou d'autres raisons, et peuvent donc être victimes de discrimination ou d'autres obstacles dans l'accès aux soins de santé. Ces enfants ont besoin d'une protection spécifique pour s'assurer que leurs droits sont respectés de la même manière. Plus généralement, de nombreux enfants n'ont toujours pas à l'heure actuelle accès aux soins de santé de base en Europe.

La protection et l'accès équitable aux soins de santé sont le droit de tous les enfants, sans aucune discrimination, afin de permettre leur bien-être et leur bon développement. Tous les efforts pour aller plus loin que d'offrir des services de santé standardisés et de viser le développement de politiques de santé solides et à long terme axées sur le bien-être des générations futures devraient être encouragés.

Les enfants ont besoin d'un système de santé accessible, qui tienne compte de leurs droits, de leurs besoins, de leurs sentiments et de leurs opinions. Ils souhaitent être écoutés, être respectés et recevoir des explications qu'ils puissent comprendre. Ainsi, une fois en contact avec le système de santé, ils ont droit à des services de qualité, à être informés et à participer aux décisions qui touchent à leur santé et à leur bien-être.

Le Conseil de l'Europe a adopté ces Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants pour offrir aux États membres un aperçu clair d'une approche intégrée et pluridisciplinaire, pour aider à créer un alignement et une synergie entre différents types d'interventions, d'organisations et d'individus pour des soins de santé efficaces, centrés sur l'enfant.

Ces Lignes directrices sont destinées aux États membres pour être utilisées et diffusées parmi les décideurs et les professionnels de santé, mais elles sont en fin de compte offertes à nos enfants.



Snežana Samardžić-Marković
Directrice Générale de la Démocratie

Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants

*(Adoptées par le Comité des Ministres le 21 septembre 2011
à 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 États 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;

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 États 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 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;

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 États 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;

-
1. Lignes directrices sur une justice adaptée aux enfants, adoptées le 17 novembre 2010;
Recommandation [CM/Rec\(2010\)2](#) relative à la désinstitutionalisation 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 n° R (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.

Conscient d'une évolution considérable de l'épidémiologie de la morbidité et de la mortalité enfantines, 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 États 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 États 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.

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 détiennent 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.

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.
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.

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.

- 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.

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.

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

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 État 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.

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 :

a. 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.

b. 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

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

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.

c. 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.

d. 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.

e. 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.

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.

35. À 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.

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 :

- i. une amélioration de la sécurité, du ressenti et des résultats ;
- ii. un personnel soucieux de s'investir dans une collaboration pluridisciplinaire, l'innovation, l'apprentissage et l'amélioration des services ;
- iii. 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 :

- i. des services publics, des instances professionnelles et des autres organismes chargés d'élaborer les politiques ;
- ii. des organisations chargées de commander et planifier les services par les différents organismes ;
- iii. des organisations et organismes chargés de la réglementation et de l'amélioration des services.

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 ».

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 État membre à l'autre et au sein d'un même État. 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.

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. À 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 ;

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.

Prévention

46. Une planification proactive est essentielle pour prévenir l'apparition de problèmes. À 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 :

- i. 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 fluoration de l'eau ou la prévention des malformations du tube neural par une supplémentation en folates par des céréales ;
- ii. la prévention secondaire peut viser l'ensemble de la population, comme la détection précoce de la surdité par des programmes de dépistage néonatal, ou bien des groupes spécifiques d'enfants, par exemple la détection des complications secondaires du diabète ou de la luxation de hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale ;
- iii. la prévention tertiaire implique des interventions visant à prévenir une incapacité ou une déficience secondaires découlant d'une pathologie établie.

47. La mise en œuvre de la démarche se déroule à deux niveaux. Les États membres devraient décider quels programmes de promotion et de prévention devraient couvrir l'ensemble de la population, et lesquels devraient cibler un groupe particulier d'enfants. Au niveau individuel, les professionnels de santé, l'enfant et sa famille devraient établir proactivement un plan de prise en charge de la pathologie, en reconnaissant les probables complications ou handicaps associés, et en réduisant ainsi leur incidence sur la qualité de vie et la vie quotidienne.

Prestation de services

48. Les services sont organisés en parcours : quatre composantes sont communes aux trois stades (initial, cyclique et de transition) d'un parcours de soins pour une pathologie de longue durée : la prévention, le diagnostic, l'évaluation et les interventions. Chaque composante devrait :

- i. être étayée par les données les plus probantes possibles ;
- ii. être assurée par des praticiens compétents ;
- iii. être assurée selon les bonnes modalités, au bon endroit, au bon moment.

49. La mise en œuvre de la démarche nécessite d'appliquer des lignes directrices à l'intention des professionnels de santé et des familles, faciles d'utilisation et fondées sur des données probantes, et de rendre ces données facilement accessibles afin de faire coïncider les attentes cliniques des patients et celles des soignants. Pour entretenir les compétences des personnes qui travaillent auprès des enfants et des familles, il convient de leur dispenser une formation initiale aux « soins de santé adaptés aux enfants » et de leur apporter un soutien pour les aider à mettre en place des dispositifs 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 États 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 États 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 États 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 États 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 États 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 États 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.

62. Les États 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 États 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 États 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 États membres devraient procéder à des échanges de bonnes pratiques et promouvoir la coopération internationale dans le domaine des soins de santé adaptés aux enfants.

Exposé des motifs des lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants

Commentaires généraux

Pourquoi un nouvel instrument ?

1. Pour le Conseil de l'Europe, la promotion et la protection des droits des enfants constituent une priorité, mentionnée dans le Plan d'action du Troisième Sommet des Chefs d'État et de Gouvernement, organisé à Varsovie en 2005.
2. Même s'il existe plusieurs conventions et instruments juridiques au niveau international et européen, on note des différences sensibles entre les pays européens sur le plan des pratiques. Les pouvoirs publics et les professionnels travaillant avec des enfants souhaitent par conséquent disposer d'orientations pour assurer la mise en œuvre effective des droits de l'enfant dans le contexte des systèmes de santé.

Contexte général

3. Les présentes lignes directrices (ci-après « les lignes directrices ») font suite à la demande formulée par le Comité européen de la santé (CDSP) pour que soient élaborées des lignes directrices relatives aux soins de santé adaptés aux enfants proposant une approche pratique, afin d'aider les États membres à améliorer leur système de santé. Le but visé est d'améliorer la sécurité, le ressenti et les résultats pour les enfants, en faisant des droits de l'enfant le moteur du changement.

Méthode de travail

4. Dans un souci de transversalité, le Conseil de l'Europe a adopté une approche intégrée réunissant des représentants de plusieurs professions de toute l'Europe.
5. Le Conseil de l'Europe a amorcé ce travail en 2009, dans le cadre d'une conférence organisée à Madrid, à l'invitation des autorités espagnoles, pour examiner les difficultés et les obstacles auxquels font face les enfants pour accéder au système de santé et en bénéficier. Les conclusions de la conférence ont préparé la voie à la constitution du comité d'experts qui a été chargé de préparer les lignes directrices pour des soins de santé adaptés aux enfants en 2009-2011.

Processus de rédaction

6. Ce comité d'experts était composé de 15 spécialistes indépendants choisis par le CDSP sur la base de leur compétence personnelle dans le domaine des droits de l'enfant, en veillant à un équilibre entre les spécialisations, entre les sexes et dans la représentation géographique. Le Comité comprenait les membres suivants : M. Simon Lenton (président, Royaume-Uni), M. Sverre O. Lie (vice-président, Norvège), M^{me} Veronika Wolschlager (Autriche), M. Erwin Van Kerschaver (Belgique), M^{me} Lada Sarajlic (Bosnie-Herzégovine), M^{me} Marjaana Pelkonen (Finlande), M^{me} Brigitte Lefeuvre (France), M. Erik Harms (Allemagne), M. Fabrizio Simonelli (Italie), M. Joseph R. Saliba (Malte), M^{me} Ana Isabel F. Guerreiro (Portugal), M. Evgeny Makushkin (Fédération de Russie), M^{me} Vlasta Močnik (Slovénie), Dr José A. Diaz Huertas (Espagne) et M. Andrii Kurkevych (Ukraine).

7. Un large éventail d'observateurs, y compris des représentants d'organisations intergouvernementales et non gouvernementales internationales de premier plan, ont également contribué à ses travaux (Forum européen de la jeunesse, Forum européen des patients, Association pédiatrique européenne, Alliance européenne pour la santé publique, Réseau des écoles pour la santé en Europe, Réseau européen des médiateurs pour les enfants, Royal College Of Nursing, Unicef et Organisation mondiale de la santé).

8. Le projet de lignes directrices et l'exposé des motifs y afférent ont été examinés et approuvés par le Comité européen de la santé (CDSP) lors de sa réunion des 28-29 juin 2011, avant d'être transmis au Comité des Ministres pour adoption.

Consultation des enfants et des jeunes

9. Conformément au mandat, le Conseil de l'Europe a chargé M^{me} Ursula Kilkelly, experte irlandaise en droits de l'enfant, d'entreprendre une consultation directe d'enfants et de jeunes sur les soins de santé en 2011. Quelque 2 250 enfants issus de 22 pays des quatre coins de l'Europe ont répondu et leurs points de vue ont été pris en considération dans l'élaboration des lignes directrices. (<http://www.survey-monkey.com/s/FRZYNDf>). Un extrait du rapport final figure à l'Annexe I.

Introduction

Construire une Europe pour et avec les enfants

10. Le programme « Construire une Europe pour et avec les enfants »⁸, qui a été mis en œuvre en 2005 après le troisième Sommet des Chefs d'État et de gouvernement du Conseil de l'Europe⁹, comprend deux volets :

- ▶ la promotion des droits de l'enfant ;
- ▶ la protection des enfants contre la violence.

8. <http://www.coe.int/children>

9. Troisième Sommet des Chefs d'État et de Gouvernement du Conseil de l'Europe, Varsovie, 2005.

11. Selon la Stratégie 2009-2011¹⁰, il convient de faire des enfants vulnérables une question prioritaire, en se concentrant sur :

- ▶ les enfants sans protection parentale ;
- ▶ les enfants handicapés ;
- ▶ les enfants se trouvant ou risquant de se trouver en situation de pauvreté ou d'exclusion sociale.

12. Le programme inclut plusieurs projets dont les services sociaux adaptés à l'enfant, participation des enfants¹¹, justice adaptée aux enfants¹² et maintenant soins de santé adaptés aux enfants.

Soins de santé adaptés aux enfants

13. La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant¹³ inclut le droit à la santé et le droit aux soins de santé. Plus précisément, elle dispose à l'article 24 ce qui suit :

« Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services. » La Charte sociale européenne (révisée en 1996)¹⁴, dans son préambule, réitère ce principe : *« Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre. »* ; et, à l'article 11, emploie l'expression *« droit à la protection de la santé »*.

14. La promotion de la santé et du bien-être des enfants et des adolescents est importante pour la société, parce que les problèmes de santé des adultes ont souvent leurs origines dans l'enfance (épidémiologie biographique^{15,16}) et parce que des adultes en bonne santé, engagés et agissants sont mieux à même de prendre soin de leurs enfants et d'une population âgée en augmentation.

15. L'accès équitable à des services de santé de qualité constitue un élément important, mis en exergue dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo)¹⁷.

16. Dans un contexte où les services de santé peuvent aller des soins intensifs pour nouveau-nés aux soins spécialisés tels que la greffe de cœur ou de poumon en passant par les programmes de vaccination et de dépistage (par exemple, l'analyse de gouttes

10. <https://www.coe.int/fr/web/children/children-s-strategy>

11. <https://www.coe.int/fr/web/children/participation>

12. <https://www.coe.int/fr/web/children/child-friendly-justice>

13. <http://www.unicef.org/crc/>

14. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/163.htm>

15. ÉPIDÉMIOLOGIE : l'épidémiologie correspond à l'étude de la répartition et des déterminants des états ou événements de santé dans des populations déterminées et à l'application de ces connaissances pour améliorer la santé.

16. ÉPIDÉMIOLOGIE BIOGRAPHIQUE : l'épidémiologie biographique correspond à l'étude des incidences d'expositions antérieures (notamment dans la vie fœtale, le premier âge et l'enfance) sur la santé.

17. 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). <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/164.htm>

de sang) et d'autres interventions¹⁸ (telles que les stratégies de lutte contre harcèlement et de développement psychoaffectif), on ne saurait trop insister sur la contribution d'autres institutions à la santé et au bien-être des enfants. Les écoles-santé, les organismes d'aide sociale agissant en faveur des familles vulnérables et enquêtant sur les problèmes de maltraitance d'enfants, les associations venant en aide aux familles qui ont un enfant atteint d'une affection de longue durée ou d'un handicap, le système de justice pénale réprimant les délits et les troubles sociaux et les organismes favorisant l'accès au logement dans un milieu sûr jouent tous un rôle important.

17. Bien que les droits des enfants soient bien établis, ils ne sont pas toujours appliqués en pratique dans les services de santé et les services à l'enfance. Par conséquent, il est nécessaire d'améliorer sensiblement le processus d'élaboration de politiques, de planification et de prestation de services. La «démarche de soins de santé adaptés aux enfants»¹⁹ est une approche fondée sur les droits, qui vise avant tout à améliorer la santé et les résultats en matière de santé²⁰ en ce qui concerne les enfants et les familles.

18. Les services devraient être conçus autour des enfants et de leurs familles, et doivent avoir la capacité de coopérer et d'évoluer grâce à un apprentissage axé sur l'amélioration de la qualité et l'innovation, afin que tous les enfants bénéficient des soins appropriés, pratiqués au bon moment et au bon endroit par un personnel qualifié, bénéficiant du soutien voulu. L'idée est que les principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant génèrent de la valeur ajoutée²¹ au sein des services pour les enfants.

19. Cette démarche est universellement applicable : du niveau de l'élaboration des politiques à celui d'une famille individuelle, elle intègre des stratégies d'amélioration de la santé et du bien-être et des stratégies d'amélioration des services. La participation active des enfants, des adolescents et de leurs familles est cruciale pour les décisions ainsi que pour la planification et l'amélioration des services à l'échelon local et national.

20. La démarche est fondée sur les « trajets » (l'expérience de visites aux prestataires de santé) que les enfants et les familles accomplissent dans les services de santé en vue de bénéficier de prestations sûres offrant une expérience satisfaisante et de meilleurs résultats que l'organisation traditionnelle des services. Des équipes de professionnels assurent les composantes du parcours et collaborent pour créer un réseau²² de services en s'efforçant d'améliorer la sécurité, le ressenti et les résultats.

18. INTERVENTION : terme générique désignant une « activité thérapeutique », autrement dit la modification du cours naturel des choses, qui couvre le traitement, la gestion, la thérapie, la chirurgie et la réadaptation.

19. DÉMARCHE DE SOINS DE SANTÉ ADAPTÉE AUX ENFANTS : cette approche intègre les principes de participation, promotion, protection et prévention dans un cadre pratique de prestation de services organisés en parcours pour guider la planification, la prestation et l'amélioration des services aux enfants.

20. RÉSULTATS : il s'agit d'une mesure des effets, bénéfiques ou néfastes, d'un parcours de soins. Des résultats durables constituent un impact.

21. VALEUR : jugement prédéterminé de la pertinence d'un service utilisé pour évaluer la performance globale de l'organisation.

22. RÉSEAU : ensemble d'équipes ou d'organisations qui se rapprochent et collaborent pour améliorer la qualité de façon continue.

I. Objet et but de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

21.1 La démarche met en exergue les principes fondamentaux de la Convention des Nations Unies et promeut leur intégration dans un éventail complet de services à l'intention des enfants et des familles.

21.2 Aux fins de la prestation des services de santé, la démarche tient compte de l'âge, du développement physiologique et affectif ainsi que du degré de maturité et de compréhension de l'enfant, en respectant la situation unique de chaque enfant en termes de contexte familial, de mode de vie²³ et de déterminants de la santé²⁴ au sein de sa communauté.

21.3 Il s'agit d'une approche intégrée, fondée sur les droits de l'enfant, de la conception de tous les services à l'intention des enfants et des familles.

21.4 La démarche confirme que les droits sont au cœur de la prestation des services de santé.

21.5 Il s'agit d'une démarche basée sur des parcours²⁵, qui :

- ▶ conçoit les services autour des enfants et de leurs familles ;
- ▶ apporte une harmonisation et une synergie entre :
 - les modes de vie des familles, les services et les interventions de santé publique,
 - les soins de santé primaires, secondaires et tertiaires,
 - les services de santé, d'éducation et d'aide sociale,
 - les secteurs public, privé et associatif ;
- ▶ introduit une culture d'apprentissage permanent aux fins de l'amélioration de la qualité, qui inclut un système de mesure et de comparaison des performances.

II. Définitions

22. Des définitions des notions autres que « l'enfant » et « parent » sont données dans des notes de bas de page.

23. MODE DE VIE : façon de vivre caractérisée par des comportements identifiables qui sont déterminés par l'interaction entre les caractéristiques personnelles de l'individu, les interactions sociales et les conditions de vie socioéconomiques et environnementales.

24. DÉTERMINANTS : ensemble de facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui contribuent à l'état de santé d'individus ou de populations.

25. PARCOURS (parcours de soins) : description de toutes les étapes qui devraient être en place, de la prévention aux interventions, afin d'obtenir des résultats satisfaisants. Les trois étapes sont le parcours initial, le parcours cyclique et le parcours de transition. Les composantes sont la prévention, le diagnostic, l'évaluation et les interventions.

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

Ce chapitre examine la démarche fondée sur les droits de l'enfant, met en exergue les droits particulièrement applicables aux enfants et retient des principes qui sont particulièrement pertinents pour la prestation de services aux enfants et aux familles.

La démarche fondée sur les droits de l'enfant

23. Depuis la publication de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, de nombreuses organisations en ont adopté et adapté les articles à des fins spécifiques. On peut citer, à titre d'illustration, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (Unicef) et l'Alliance internationale « Save the Children »²⁶, EACH²⁷ (Association européenne de l'enfant hospitalisé), Child-Friendly Health Care Initiative (CFHI)²⁸ et, enfin, l'Initiative « Hôpitaux amis des bébés » (Unicef)²⁹.

24. La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant impose des obligations aux États : « Les États parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention. » (article 4). Cette dimension globale des droits signifie que tous les droits ont la même importance et sont indivisibles, interdépendants et indissociables. Par conséquent, tous les droits devraient être respectés et s'appliquer dans toutes les circonstances de la vie, à tout moment et pour tous les services. Les droits et intérêts qui pourraient être contradictoires, 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.

25. Le traité de Lisbonne³⁰ fait de la protection des droits de l'enfant un des objectifs des politiques intérieure et extérieure de l'UE, en veillant à ce que la législation et les politiques de l'UE devraient prendre en compte la perspective de l'enfant et en contribuant à promouvoir les droits et les intérêts de l'enfant de sorte à ce que les enfants et les adolescents :

- ▶ aient des parents affectueux, protecteurs et attentifs ;
- ▶ jouissent de la meilleure santé possible ;
- ▶ soient entendus, soient traités avec respect et voient leurs points de vue pris en considération ;
- ▶ puissent accéder à des activités ludiques, sportives et culturelles ;
- ▶ disposent d'un éventail complet de possibilités d'éducation et d'apprentissage ;
- ▶ ne soient pas soumis à des actes d'abus, de persécution et d'exploitation ;
- ▶ voient leur race et leur identité culturelle reconnues ;
- ▶ vivent dans un foyer sûr et dans une communauté sûre qui contribuent à leur bien-être physique et affectif ;
- ▶ ne soient pas défavorisés par la pauvreté.

26. <http://www.savethechildren.net/alliance/index.html>

27. <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter>

28. <http://www.cfhiuk.org/>

29. <http://www.unicef.org/programme/breastfeeding/baby.htm>

30. http://europa.eu/lisbon_treaty/full_text/index_fr.htm

A. Droits fondamentaux et droits spécifiques des enfants

26. Basée sur la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, la démarche en matière de santé fondée sur les droits de l'enfant :

- ▶ comprend le droit à la santé comme « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé qu'elle soit capable d'atteindre », y compris le droit aux soins de santé ;
- ▶ reconnaît la jouissance du meilleur état de santé qu'une personne est capable d'atteindre comme l'un des droits fondamentaux de chaque être humain, sans distinction aucune, fondée notamment sur la race, le sexe, la religion, la langue, les opinions politiques, l'origine nationale ou sociale, la naissance, la condition économique ou sociale, l'état de santé, l'orientation sexuelle, l'état civil, social ou autre ;
- ▶ suit les quatre principes généraux de la Convention des droits de l'enfant : la vie, la survie et le développement (article 6), la non-discrimination (art.2), l'intérêt supérieur de l'enfant (art.3) et le respect des opinions de l'enfant (art.12) ;
- ▶ reconnaît la nature holistique des droits, ce qui signifie que les droits ont la même importance. Ils ne suivent pas une logique hiérarchique, mais sont indivisibles, interdépendants et étroitement liés ;
- ▶ facilite l'intégration des droits des enfants dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes liés à la santé.

B. Dignité

27. Le respect de la dignité est une exigence fondamentale en matière de droits de l'homme, sous-jacente dans de nombreux instruments juridiques existants³¹. Tout enfant est un être humain unique et précieux et, à ce titre, sa dignité individuelle, ses besoins particuliers, ses intérêts et sa vie privée doivent être respectés et protégés.

28. Les enfants doivent être traités avec attention, sensibilité et équité tout au long de la procédure ou de l'affaire, en accordant une attention particulière à leur situation personnelle, leur bien-être et leurs besoins spécifiques et en respectant pleinement leur intégrité physique et psychologique. Un tel traitement doit leur être appliqué quelle que soit la manière dont ils sont entrés en contact avec le système judiciaire et quel que soit leur statut ou leur capacité juridique dans la procédure ou affaire.

29. Tous les moyens doivent être employés pour protéger les enfants contre les peines ou traitements inhumains, préjudiciables ou dégradants qu'ils pourraient subir dans le cadre des procédures les concernant directement ou indirectement.

C. Participation

30. Lorsque l'enfant n'a pas la capacité de donner un consentement, l'intervention ne peut être pratiquée qu'avec le consentement de ses parents, des personnes en ayant la garde, de son représentant légal ou de toute personne ou instance désignée

31. Voir par exemple le Préambule du Pacte International sur les droits civils et politiques, ainsi que le Préambule et l'article 40 par. 1 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

par la loi. Cependant, en vue de préserver, dans toute la mesure du possible, la capacité d'autonomie de l'individu en ce qui concerne les interventions touchant à sa santé, l'avis de l'enfant doit être considéré comme un facteur de plus en plus déterminant, proportionnellement à son âge et à sa capacité de discernement. Cela signifie que, dans certaines hypothèses, qui tiennent compte de la nature et de la gravité de l'intervention ainsi que de l'âge et du discernement de l'enfant, l'avis de celui-ci devra peser de plus en plus dans la décision finale. Cela pourrait impliquer que le consentement d'un enfant soit nécessaire dans certains cas.

D. Accès équitable à des soins de santé de qualité

31. La Convention d'Oviedo stipule ce qui suit :

Article 3 – Accès équitable aux soins de santé

Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée.

32. L'objectif est d'assurer un accès équitable aux soins de santé, compte tenu des besoins médicaux de la personne. Par soins de santé, on entend les services proposant des interventions diagnostiques, préventives, thérapeutiques, rééducatives, dont l'objet est de maintenir ou d'améliorer l'état de santé d'une personne, ou d'en soulager la souffrance. Ces soins doivent être d'une qualité appropriée, eu égard à l'état de la science, et leur qualité doit faire l'objet d'une évaluation permanente.

33. L'accès aux soins de santé doit être équitable. L'équité, dans ce contexte, signifie d'abord l'absence de discrimination injustifiée. Ensuite, sans être synonyme d'égalité absolue, l'accès équitable indique un degré satisfaisant dans l'obtention effective des soins.

34. Les obstacles financiers ne peuvent pas constituer un obstacle à l'accès aux soins de santé, y compris les médicaments.

E. Intérêt supérieur de l'enfant

35. L'intérêt supérieur de l'enfant doit primer sur toute autre considération dans toutes les affaires concernant des enfants. Son évaluation doit donc être effectuée avec précision. Ces lignes directrices, reconnaissant la complexité de l'exercice, encouragent le développement de la multidisciplinarité des méthodes d'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant. Cette évaluation devient encore plus délicate lorsque cet intérêt doit être concilié avec celui des autres parties concernées, telles que d'autres enfants, des parents, etc. Une telle conciliation devrait être effectuée avec professionnalisme et au cas par cas.

36. L'intérêt supérieur de l'enfant doit toujours être pris en considération en le combinant avec d'autres droits des enfants, comme par exemple le droit d'être entendu, d'être protégé contre la violence, à ne pas être séparé des parents, etc.³². Une approche multidisciplinaire doit être la règle.

32. Pour des conseils pratiques, voir les Principes directeurs du HCR relatifs à la détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant, 2008 (<http://www.unhcr.org/refworld/docid/48480c342.html>).

IV. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants

La démarche de soins de santé adaptés aux enfants intègre les droits de l'enfant et la réflexion systémique décrite dans le présent document pour créer une approche pratique de planification, de prestation et d'amélioration des services destinés aux enfants et aux familles.

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

Cinq principes, inscrits dans les conventions citées dans le préambule, ont un rapport direct avec la démarche de soins de santé adaptés aux enfants :

a. Participation

37. Le respect des droits de l'homme et l'exercice de la démocratie requièrent une participation constructive, un processus dont les enfants sont souvent exclus en raison de la croyance culturelle selon laquelle ils sont « immatures » et donc « inaptes » à exprimer leur opinion et à laquelle viennent s'ajouter le manque de temps et d'autres obstacles à une véritable communication. Des travaux de recherche approfondis ont démontré que la participation améliore la qualité du processus décisionnel et l'acceptation du traitement ou d'autres interventions. Les utilisateurs des services se voient progressivement reconnaître le statut de « copartenaires » contribuant à obtenir de meilleurs résultats, et devraient donc être impliqués dans la gestion de leur état de santé. C'est vrai également chez les enfants et les adolescents qui, l'âge et la maturité venant, assument de plus en plus la responsabilité de leur mode de vie.

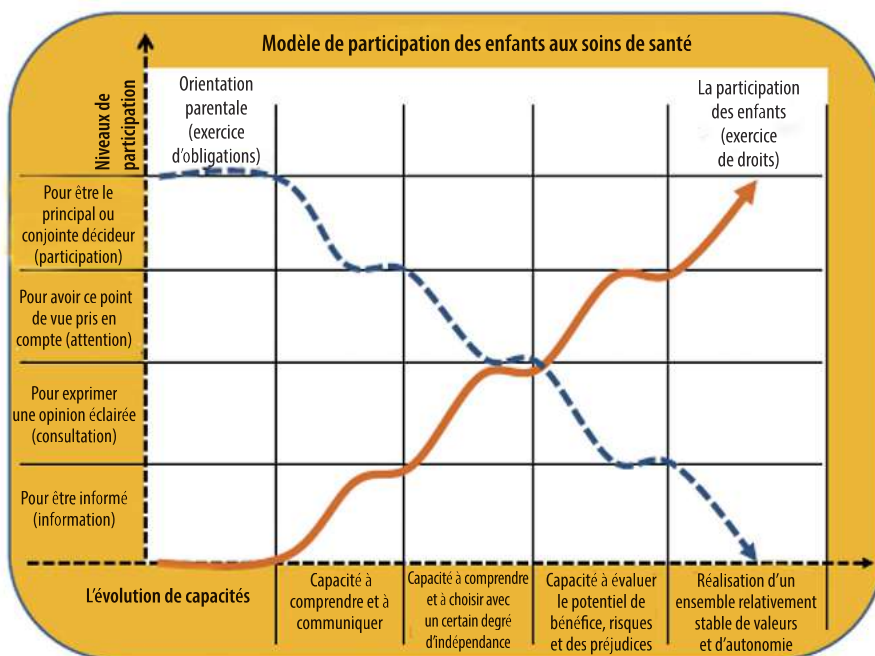


Schéma 1 – Degrés de participation des enfants

38. Recueillir le point de vue des usagers fait partie intégrante du processus d'évaluation et d'amélioration des services. Les systèmes d'évaluation de l'expérience vécue et des résultats perçus ne sont pas suffisamment exploités dans la relation avec les enfants et les familles. Il est essentiel de tenir compte de l'avis des enfants et de leurs familles dans la mesure où ils ont une vision critique de la façon dont les services sont assurés et sont les seuls à avoir du recul pour ce qui est des améliorations qui pourraient y être apportées.

b. Promotion

39. La promotion de la santé et de la résilience joue un rôle primordial dans l'amélioration de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. Il est indispensable d'aligner modes de vie sains et déterminants de santé positifs sur la contribution que font les services de santé à la promotion. Afin de parvenir à une véritable synergie entre modes de vie, déterminants et soins de santé, les décideurs et les principales parties prenantes doivent harmoniser les différentes politiques et structures ; il faut également que le secteur privé encourage le choix d'un mode de vie sain et que les services de santé soutiennent et mettent en œuvre des activités fondées sur les données les plus probantes à leur disposition. Cette recommandation prévaut dans les domaines de la santé et de la nutrition, où les personnes ont souvent besoin d'aide pour faire les bons choix. Que l'industrie alimentaire réduise les quantités de sucre, de sel et de matières grasses de ses produits ; que les services de santé favorisent une alimentation équilibrée dans les hôpitaux, encouragent les enfants à manger sainement et coopèrent notamment avec les écoles pour faire en sorte que les enfants et les adolescents arrêtent leurs choix alimentaires en pleine connaissance de cause.

c. Protection

40. La protection de la santé est essentielle ; elle vise à prévenir tout préjudice causé par une exposition à des risques. Ces risques revêtent de multiples formes ; ils peuvent être environnementaux, sociaux, économiques, thermiques ou chimiques. Les enfants doivent bénéficier d'une protection contre toutes les formes d'abus et de maltraitance ; il importe notamment de les préserver d'un environnement émotionnel néfaste.

41. Le programme de sécurité du patient est un autre volet de la protection en matière de soins de santé ; il vise à prévenir tout préjudice dû à la survenue d'événements indésirables en milieu médical ou d'erreurs médicales lors de contacts avec les systèmes de santé. Les enfants sont particulièrement vulnérables dans la mesure où ils sont physiologiquement « immatures » et sont souvent incapables de formuler leurs préoccupations ; les systèmes de notification des incidents relatifs à la sécurité des patients et conçus pour les patients adultes nécessitent d'être adaptés aux enfants.

d. Prévention

42. Prévenir l'apparition ou le développement de pathologies et les incapacités qu'elles provoquent fait partie intégrante de la prestation des services. La prévention devrait être associée aux mesures de promotion et de protection en vue de

dépister les affections curables suffisamment tôt et d'améliorer ainsi les résultats à long terme. La médecine a toujours privilégié la pathogénèse (étude de la naissance et du développement des pathologies) sur la salutogénèse (étude de la création de la santé). Elles sont importantes l'une et l'autre et doivent être intégrées dans une approche cohérente des modes de vie, dans une amélioration des déterminants de la santé et dans les soins de santé en général. Des activités de prévention sont effectuées à différents niveaux :

- ▶ *prévention primaire* : tenter d'éviter le développement d'une pathologie, par exemple au moyen de la vaccination, et d'empêcher l'apparition d'un problème ;
- ▶ *prévention secondaire* : s'efforcer de diagnostiquer et de traiter une maladie déclarée à un stade précoce, avant qu'elle entraîne une morbidité significative (dépistage métabolique postnatal, par exemple) ;
- ▶ *prévention tertiaire* : tenter de diminuer les effets négatifs d'une maladie établie en restaurant les fonctions et en réduisant les complications liées à la maladie, telles qu'une incapacité ;
- ▶ *prévention quaternaire* : tenter d'atténuer ou d'éviter les conséquences de préjudices involontaires résultant du contact avec un système de santé.

e. Prestation de services

43. Les soins de santé sont performants s'ils améliorent la santé, réduisent les inégalités et créent un système durable en exploitant les ressources disponibles. Pour atteindre ces trois objectifs, ils doivent être bien organisés : il faut que tous les services soient opérationnels et coordonnés dans l'intérêt de la personne et de sa famille, ce qui requiert une étroite coopération entre les services planificateurs, les prestataires et, le cas échéant, les services de régulation. Il a été démontré que la constitution d'équipes compétentes travaillant ensemble au sein de structures intégrées améliorerait la sécurité, la satisfaction des patients et les résultats. Les services publics œuvrant à la santé et au bien-être des enfants devraient être envisagés comme un système global, conçu autour des familles, garantissant qu'elles bénéficient d'interventions efficaces dans un délai raisonnable et à un coût abordable, et propice à l'apprentissage, au développement des compétences et à l'amélioration constante de la qualité.

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

Création de la santé et développement de pathologies

44. La création de la santé et du bien-être est un processus complexe qui s'étend sur de nombreuses années et obéit à différents modèles tout au long de la vie des personnes. Les termes « qualité de vie », « bonheur » et « succès » pourraient notamment remplacer « santé » et « bien-être ». Le modèle adopté dans le présent document repose sur l'idée d'une épidémiologie du parcours de vie, partant du principe qu'une exposition à des déterminants de santé positifs favorise la qualité et la durée de vie, alors qu'une exposition à des déterminants de santé négatifs produit l'effet inverse. La salutogénèse correspond donc au processus de création de la santé et du bien-être, tandis que la pathogénèse est un processus lié au développement d'une pathologie ou d'une affection.

45. Après une perspective salutogénique, les soins de santé adaptés aux enfants doivent – dans la prestation de services – également stimuler et renforcer les capacités des enfants à affronter les défis pour la santé et le développement et – dans la planification et la mise en œuvre des services – d’activer et de coordonner des actions avec les autres salutaires ressources externes pour la santé et le développement, à partir d’autres secteurs sociaux comme l’éducation, réseaux sociaux, des agences de protection de l’environnement.
46. Les enfants devraient bénéficier d’un sens plus étendu des soins de santé et de la santé. Les soins de santé et de la santé en général constituent des ressources pour la pleine réalisation du potentiel humain et les enfants devraient être reconnus non seulement en tant que protagonistes dans la gestion de leur propre santé, mais aussi comme agents salutogéniques pour leurs familles, leurs pairs et leurs communautés.
- 47.

Salutogenèse	Déterminants	Pathogenèse
Sécurité	Logement	Hypothermie
Croissance	Alimentation	Obésité Privation de nourriture
Soins	Exercice des responsabilités parentales	Maltraitance
Hydratation	Eau	Déshydratation
Immunité	Infection	Pathologie

48. Déterminer les causes de la mauvaise santé, des pathologies et des affections et y remédier a toujours été un enjeu majeur pour les chercheurs, en particulier au cours du siècle dernier qui a vu l’amélioration des méthodes scientifiques. Ils se sont moins intéressés à la compréhension du processus de création d’une bonne santé. Ils ne se sont guère employés non plus à réfléchir à la manière de mieux structurer les services et d’obtenir de meilleurs résultats à moindre coût. C’est pourquoi, en Europe, de nombreux enfants ne bénéficient pas des meilleures conditions de création de la santé et du bien-être ; peu d’interventions se fondent sur des données probantes permettant d’améliorer leurs chances d’épanouissement. Confrontés aux problèmes (par exemple en cas d’obésité ou de grossesse à l’adolescence), les services ne sont souvent pas en mesure de réagir efficacement.

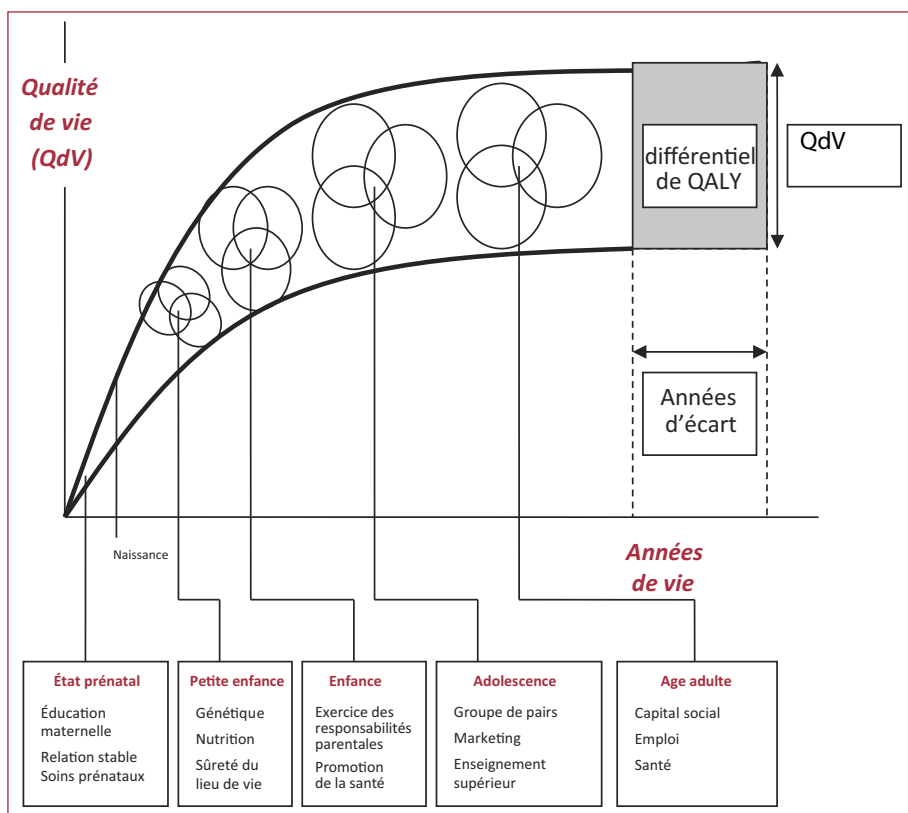


Schéma 2 – Déterminants de la santé et du bien-être et conséquences sur la qualité et la durée de vie à différents stades de l'enfance

Réflexion systémique

49. L'OMS définit un *système de santé* comme suit³³ : « toutes les organisations, personnes et activités dont le but essentiel est de promouvoir, restaurer ou entretenir la santé ». La finalité d'un système de santé est d'« améliorer la santé et l'équité en matière de santé³⁴ en répondant aux besoins, en étant équitable sur le plan financier et en utilisant au mieux les ressources disponibles ». L'OMS continue en soulignant que « l'analyse systémique présente un potentiel considérable encore inexploité : elle permet d'abord de décrypter le fonctionnement très complexe du système de santé dans son ensemble, puis d'appliquer les connaissances ainsi obtenues à la conception et à l'évaluation d'interventions de nature à améliorer l'état de santé des populations et à renforcer l'équité en matière de santé. (...) Elle peut notamment contribuer très utilement au recensement et à la résolution des problèmes inhérents au système de santé (...) ».

33. <http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html>

34. ÉQUITÉ : mesure du caractère juste.

50. La *réflexion systémique* correspond donc au processus de compréhension de l'interaction des composantes dans un système. Dans le contexte du milieu naturel, la réflexion systémique porte, par exemple, sur les écosystèmes, dans lesquels différents éléments tels que l'air, l'eau, les mouvements, les plantes et les animaux interagissent pour survivre ou disparaître. Dans le contexte des organisations, les données probantes, les informations, les individus, les structures et les processus contribuent ensemble à atteindre la finalité énoncée par l'organisation, créant ainsi un système.

51. Il existe trois concepts importants et étroitement liés de la réflexion systémique appliquée aux services :

- ▶ un extrant est toujours un intrant modifié ; ainsi, selon la perspective de l'individu, la santé est restaurée grâce à des interventions au sein d'un parcours de soins ; selon la perspective de la communauté³⁵, les besoins d'une population sont couverts par la mise en œuvre d'un réseau de services ;
- ▶ toute évaluation prend en considération les perspectives de toutes les parties prenantes ;
- ▶ un système doit pouvoir simultanément fournir des prestations, apprendre et évoluer.

52. Chaque système a ses « principes » de fonctionnement et de prise de décisions. Ces principes s'imposent aux individus, équipes et organisations, influant sur la façon dont ils travaillent ensemble.

53. Les services à l'intention des enfants et des familles devraient avoir un but très clair – améliorer l'état de santé, réduire les inégalités et être viables compte tenu des ressources disponibles. Deuxièmement, le parcours devrait être basé sur des principes solides – participation, promotion et protection. Troisièmement, les services devraient être fondés sur des données aussi probantes que possible – c'est-à-dire ce qui devrait être fait ainsi que les personnes par qui, le lieu où et le moment où cela devrait être fait.

54. La complexité des services pour les enfants s'explique par la nécessité de prendre en compte simultanément la famille et son mode de vie et les déterminants dans la communauté pour évaluer les besoins des enfants et y répondre³⁶. Par exemple, des troubles du comportement peuvent être liés à l'enfant mais peuvent aussi découler du style parental voire de difficultés au sein de la communauté (harcèlement par exemple). Par conséquent, une affection ou des troubles chez l'enfant doivent être appréhendés dans le contexte du mode de vie et des déterminants, lesquels peuvent aider ou au contraire entraver les interventions des services de santé pour les problèmes identifiés.

35. COMMUNAUTÉ : groupe spécifique d'individus, qui souvent vivent dans une zone géographique définie et partagent une culture, des valeurs, des modes de vie et des déterminants de santé communs.

36. BESOIN : mesure de l'« aptitude à bénéficier » d'un service ou d'une intervention. ÉVALUATION DES BESOINS : procédure systématique visant à déterminer la nature et l'étendue des besoins de santé d'une population.

55. Parfois, la santé peut être améliorée à travers un contact unique avec un prestataire de services, mais pour des problèmes plus complexes une série de contacts avec des services de santé sont nécessaires pour atteindre les résultats escomptés. La planification de services sur la base de parcours nécessite toujours la prise en considération des quatre composantes suivantes : prévention, diagnostic, évaluation et interventions. Ces composantes individuelles peuvent être mises en œuvre dans le cadre du service de santé ou par d'autres services qui contribuent au parcours.

56. Otite séro-muqueuse – un exemple d’affection de courte durée

L’otite séro-muqueuse peut être prévenue par la promotion de l’allaitement maternel et la protection de l’enfant contre le tabagisme passif; diagnostiquée grâce à la connaissance des symptômes de la déficience auditive; évaluée selon une approche audiolinguistique et langagière; et traitée par des interventions telles que des prothèses auditives, des aérateurs tympaniques, l’information des parents et des programmes orthophoniques.

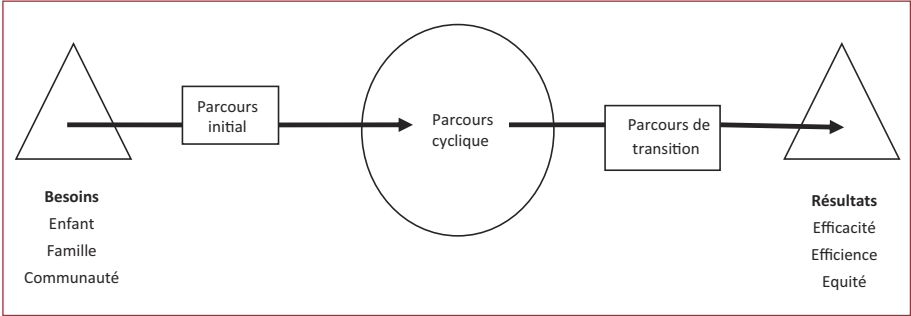


Schéma 3 – Quatre composantes de parcours de soins

57. Ce modèle simple de parcours à quatre composantes peut être développé en un système plus complexe selon les besoins, par exemple en étendant le modèle en parcours cycliques et en parcours de transition (schéma 4), et ensuite en procédant à une harmonisation avec le mode de vie et les déterminants (schéma 5).

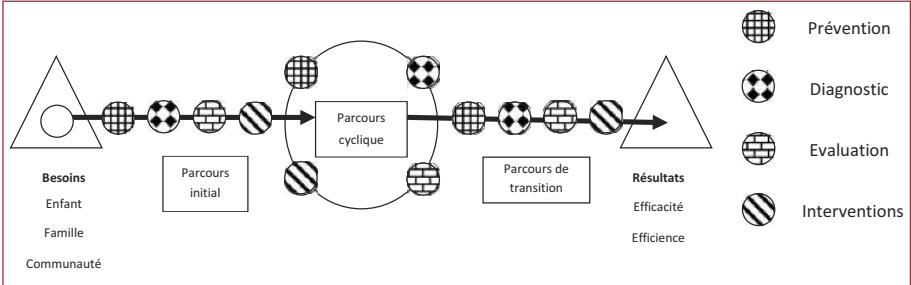


Schéma 4 – Diagramme illustrant la combinaison d’un parcours initial, d’un parcours cyclique et d’un parcours de transition pour répondre à des besoins et atteindre des résultats

58. Diabète – un exemple d’affection de longue durée

Le *parcours initial* comprend la prévention de l’obésité, le diagnostic du diabète à un stade précoce, l’évaluation de la famille et des interventions basées sur l’insuline et l’éducation des familles sur le diabète. Une fois que le diabète est établi, le parcours cyclique et le parcours de transition sont applicables.

Le *parcours cyclique* consiste en examens réguliers qui visent à prévenir les complications par un bon contrôle du diabète, à diagnostiquer les signes avant-coureurs de complications, à les évaluer pleinement et à accéder ensuite à des interventions appropriées.

Le *parcours de transition* vers des services pour adulte inclut la prévention des erreurs de transfert par une bonne communication, l’identification des services locaux nécessaires, l’évaluation de la capacité du jeune à vivre avec le diabète et, enfin, des interventions pertinentes et un soutien continu.

59. Le mode de vie de l’individu, les déterminants de la santé et les services de santé sont liés les uns aux autres, et la valeur ajoutée de la réflexion systémique est d’apporter une harmonisation et une synergie entre ces différents éléments pour créer un système efficace, efficient et équitable à tout moment.

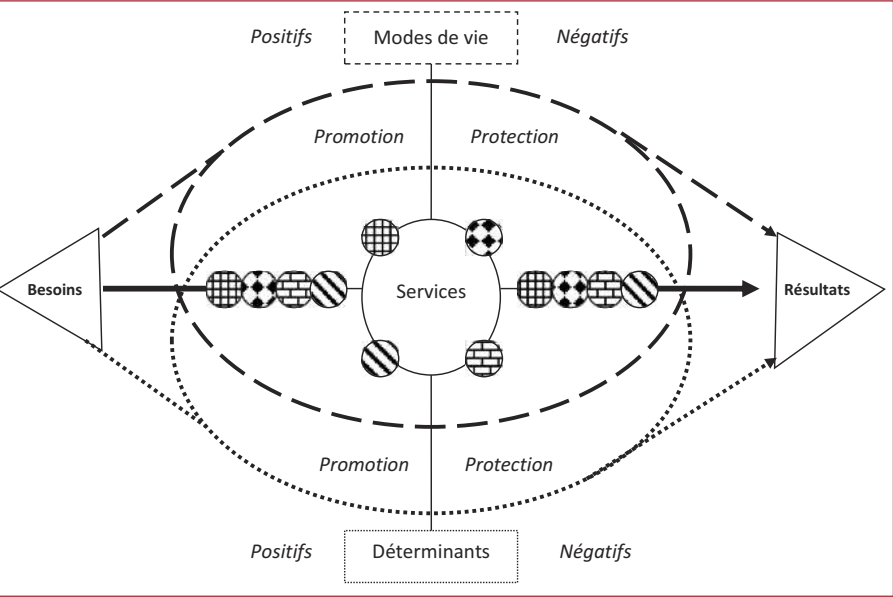


Schéma 5 – Diagramme illustrant le chevauchement et l’interaction entre le mode de vie, les services et les déterminants

C. Valeur ajoutée de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

60. *Utilisateurs.* Les utilisateurs des services se soucient avant tout de l’accès, de la rapidité, du ressenti et des bons résultats. En veillant à ce que toutes les composantes soient en place et s’articulent bien, la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

contribue à satisfaire ces attentes. Elle reconnaît que la santé n'est pas répartie de façon équitable; par conséquent, l'importance attachée à l'amélioration de l'accès des groupes vulnérables et à la réduction des écarts en termes de résultats sanitaires se traduit par une réduction des inégalités en matière de santé et une solidarité sociale accrues.

61. *Professionnels.* Les professionnels se soucient avant tout de ce que leurs compétences soient exploitées au mieux et maintenues grâce au développement professionnel, et contribuent ainsi à l'efficacité. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants accorde une grande importance aux données probantes et aux compétences des praticiens et intègre l'évaluation, la remontée d'informations et l'apprentissage dans un cercle vertueux d'amélioration continue de la qualité, qui devrait réduire les écarts indus et ouvrir des possibilités d'apprentissage permanent. L'innovation et l'amélioration devrait être une partie intégrante de la prestation de services et devrait permettre que les flux financiers suivront la prestation de services fondée sur des preuves au sein d'un parcours.

62. *Décideurs et planificateurs.* Le souci des décideurs est que les ressources soient utilisées judicieusement, que les flux financiers soient optimaux, que les services soient sûrs et qu'il n'y ait pas de gaspillages dans le système. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants promeut une utilisation efficiente, équitable et efficace des ressources, en tenant compte de l'ensemble du système, en mettant les patients au cœur de la conception des services et en intégrant l'apprentissage et l'amélioration pour optimiser le rapport coût-performance, réduire le risque d'effets préjudiciables et prévenir les pertes.

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

Ce chapitre décrit trois niveaux de mise en œuvre :

1. *un niveau relatif à l'élaboration de politiques et à la planification,*
2. *un niveau relatif à la prestation de services,*
3. *un niveau qui s'applique aux enfants pris individuellement et à leurs familles.*

Les priorités de mise en œuvre diffèrent considérablement d'un pays à l'autre et au sein d'un même pays. La mise en œuvre de la démarche requiert par conséquent 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.

Le but visé est de créer une stratégie synergique et cohérente qui intègre les principes pertinents et établit des cercles vertueux d'apprentissage qui se renforcent mutuellement pour assurer une amélioration continue.

Élaboration de politiques et planification

63. Afin que les services aux enfants s'articulent pour former un ensemble complet et partagent les mêmes buts et les mêmes principes, les ministères et les organisations nationales concernés³⁷ devraient mettre en place des politiques et une planification intégrées et modéliser les bonnes pratiques qui sont attendues au niveau local.

³⁷. Royal College of Paediatrics and Child Health, *Not Just a Phase – A Guide to the Participation of Children and Young People in Health Services*, 2010.

64. Exemples :

- ▶ promotion des interventions précoces (responsabilité d'un ministère) en vue de prévenir des problèmes à un stade ultérieur (responsabilité d'un autre ministère);
- ▶ dispositions intégrées d'attribution de contrats et de planification entre des secteurs du service de santé et entre d'autres organismes et des parties prenantes, qui assurent des composantes des parcours et des réseaux;
- ▶ possibilité concrète de déplacer des ressources par-delà les frontières organisationnelles afin d'appuyer une prestation de soins basée sur des données probantes.

Prestation de services

65. Les organisations et les institutions fournissant des services devraient travailler main dans la main pour assurer une coordination et une continuité entre les composantes d'un parcours. Il est nécessaire que la contribution de chaque service au parcours soit précisée et que les composantes de ce service soient étayées par des données aussi probantes que possible et mises en œuvre par des équipes compétentes, au bon endroit et au bon moment.

66. Des exemples de bonnes pratiques :

- ▶ collaboration dans le cadre d'un réseau pour promouvoir l'apprentissage par l'amélioration continue de la qualité;
- ▶ coordination de stratégies de planification, de formation et de développement des ressources humaines;
- ▶ amélioration de la communication au niveau de l'encadrement et des praticiens, à l'aide de technologies de communication appropriées.

Enfants et familles

67. Les enfants, les adolescents et leurs familles devraient être pleinement associés au processus décisionnel dans le cadre des systèmes de santé. Même si cela se fait en fonction de leur niveau de compréhension et de leur degré de maturité, ils devraient avoir le sentiment d'être compétent sur les questions de santé touchant leur vie.

68. Des exemples de bonnes pratiques :

- ▶ développement du dossier médical familial, y compris des informations pertinentes sur les affections et les services disponibles;
- ▶ participation active au processus décisionnel concernant leur mode de vie et leur maladie;
- ▶ implication dans l'évaluation et l'amélioration des services.

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

Cette section examine comment les parties prenantes, les décideurs, les services et les familles sont appelés à promouvoir les droits de l'enfant, les principes applicables aux services de santé destinés aux enfants et la démarche de soins de santé adaptés aux enfants.

Promotion des droits de l'enfant

69. Toutes les politiques publiques relatives à l'enfance et à la famille devraient activement promouvoir les droits de l'enfant dans tous les milieux et tous les services, qu'ils s'adressent ou non directement aux enfants et aux familles. Les possibilités d'implication des jeunes dans la fixation de priorités et l'élaboration de politiques doivent être explorées.

70. Bien souvent, les enfants et les familles ne sont pas informés de leurs droits, ont des attentes faibles à l'endroit des services et tolèrent une piètre qualité. Ils devraient être des partenaires actifs de la mise au point de services de qualité. Toutes les opportunités disponibles pour promouvoir les droits des enfants devraient être exploitées, y compris les programmes scolaires, les programmes de sensibilisation du public et la collaboration avec le secteur privé. Il convient de veiller à ce que les enfants ne soient pas exploités, abusés, ni maltraités durant leurs trajets de soins. Les programmes de formation professionnelle continue devraient inclure la communication avec les enfants et prendre en compte la cause des droits de l'enfant.

71. La promotion et la protection des droits des enfants vulnérables ou marginalisés revêtent une importance particulière. L'action en faveur de soins de santé adaptés aux enfants devrait être liée à une justice et une aide sociale adaptée aux enfants de façon à créer une synergie entre tous les organismes concernés dans le sens de la promotion des droits de l'enfant.

72. Les enfants ont le droit de bénéficier de services de qualité qui atteignent les résultats qu'ils espèrent, et tous les organismes et services devraient collaborer pour atteindre cet objectif. Il convient d'encourager les services à mettre en œuvre des initiatives en faveur des droits de l'enfant et à les évaluer.

73. Les décideurs des différents pays européens devraient échanger des informations sur les réussites et les échecs de leurs politiques respectives et en tirer les enseignements.

Promotion des principes applicables aux services de santé destinés aux enfants

74. Toutes les parties prenantes intervenant dans l'élaboration des politiques devraient promouvoir les cinq principes clés dans les services de santé. Cela peut consister à examiner les données probantes relatives à l'impact de la prise en compte des droits de l'enfant dans les soins de santé, et devrait donc être inclus dans la formation tous les groupes professionnels et dans les critères utilisés par les organismes de réglementation pour assurer la qualité dans tous les services.

75. Les enfants et les familles devraient recevoir des informations leur permettant de promouvoir et de protéger leur santé, de prendre activement part au processus décisionnel et d'être impliqués dans les initiatives d'amélioration des services.

76. Les praticiens et leurs organisations représentatives devraient examiner la façon dont ils peuvent, notamment par leurs services, promouvoir les droits de l'enfant, notamment la participation, la promotion de la santé et la protection de la santé.

Promotion de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants

77. La démarche de soins de santé adaptés aux enfants fondée sur des parcours devrait être adoptée et adaptée en fonction des priorités nationales et locales. Il convient d'examiner les services à la lumière de cette approche et de réfléchir sur l'amélioration de la sécurité, du ressenti et des résultats.

78. Il convient de saisir chaque occasion de faciliter et de développer l'harmonisation et la synergie entre les ministères, les organisations professionnelles et les organismes représentant les utilisateurs des services afin de créer de la « valeur ajoutée ». Il est particulièrement important de concevoir les services autour des enfants, de reconnaître l'importance des familles, de planifier les services sur la base de parcours, d'intégrer les équipes le cas échéant et de créer un système de mesure favorisant l'apprentissage et la qualité.

79. Les planificateurs des services devraient adopter une approche holistique de la gestion de la performance et de l'amélioration des services. Ils devraient encourager les systèmes de mesure qui identifient le « maillon faible » du système et concevoir des services susceptibles de s'adapter aux nouvelles connaissances.

80. Les praticiens devraient appliquer la démarche de soins de santé adaptés aux enfants en traduisant des données probantes dans la pratique, l'amélioration de leurs compétences professionnelles et la recherche d'opportunités pour fournir des soins dans des cadres plus appropriés ou en temps plus opportun. Ils devraient s'efforcer de recueillir des réactions sur la qualité des services qu'ils assurent chaque fois que cela est possible afin d'améliorer les services en question.

81. Synopsis et aide-mémoire – l'approche 5-4-3-2-1.

Afin d'aider à intégrer en pratique les concepts clés de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants, un moyen mnémotechnique simple a été établi d'après l'approche 5-4-3-2-1 (annexe II). Cinq principes, quatre composantes de parcours de soins, trois étapes de parcours de soins, deux forces motrices et un seul but – améliorer les services aux enfants.

Annexes

Annexe I – Des soins de santé adaptés aux enfants : les avis et l’expérience des enfants et des jeunes dans les États membres du Conseil de l’Europe

Rapport final – extraits
Dr Ursula KILKELLY, Irlande

Introduction

Les lignes directrices élaborées par le Conseil de l’Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants sont destinées à mettre en place un cadre qui garantisse que le fonctionnement des systèmes de santé soit conforme aux bonnes pratiques concernant les soins de santé pour les enfants, et respecte les engagements découlant de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l’enfant et d’autres normes internationales. Lors de sa réunion de décembre 2010, le comité d’experts chargé d’élaborer les lignes directrices est convenu d’interroger des enfants et des jeunes sur leurs points de vue et leur vécu concernant les soins de santé. L’enquête a été mise au point, pilotée à petite échelle, et portée à la connaissance des partenaires nationaux du Conseil de l’Europe œuvrant dans les domaines de la santé et de la protection de l’enfance. Elle a ensuite été mise en ligne, disponible en 14 langues, au début du mois de juin 2011. Ce rapport présente les conclusions de ce processus de consultation.

Il est important que le Conseil de l’Europe ait commencé à associer les enfants à son activité juridique et politique. Conformément à l’article 12 de la Convention relative aux droits de l’enfant, les enfants et les jeunes ont le droit de faire entendre leur voix sur les questions les concernant et celle-ci doit être prise en considération ; à cet égard, le Conseil de l’Europe a fait œuvre de pionnier au niveau international. Les défis à relever – logistiques et méthodologiques – ne sont pas des moindres et il importe que le Conseil de l’Europe et d’autres organisations continuent à tirer les enseignements de leur action dans ce domaine et à l’améliorer.

Méthodologie

Comme indiqué ci-dessus, la principale méthode utilisée dans ce processus de consultation a consisté en une enquête ou un questionnaire. En Irlande, le médiateur pour les enfants a organisé cinq groupes de discussion avec 125 enfants et jeunes de 9 à 12 ans, d'horizons divers (milieux rural, urbain, défavorisé). Dans tous les autres cas, ce sont les jeunes et les enfants qui ont rempli les questionnaires, généralement sous forme de copies papier qu'ils ont ensuite envoyées au Conseil de l'Europe pour y être traitées. Quelques enfants ont aussi rempli le questionnaire en ligne.

Au total, ce sont 2 257 questionnaires qui ont été remplis par des enfants dans 22 pays : Allemagne, Arménie, Autriche, Bosnie-Herzégovine, Bulgarie, Espagne, Estonie, Finlande, France, Géorgie, Grèce, Irlande, Italie, Malte, Pays-Bas, Pologne, Portugal, Roumanie, Royaume-Uni, Serbie, Slovaquie, Slovénie.

Par ailleurs, il importe de souligner qu'une grande partie des questionnaires – quasiment la moitié – a été remplie par des enfants autrichiens.

Le questionnaire

Il comporte plusieurs parties. Les principaux résultats sont présentés ci-après :

Qui t'accompagne généralement à tes rendez-vous ?

La grande majorité des enfants (84,5 %) ont indiqué être accompagnés à leur rendez-vous par un parent ou un proche. Ils sont seulement 3 % à s'y rendre avec un ami et 11,8 % à y aller seuls.

Combien de temps as-tu attendu ?

Pour la majorité des répondants (40,8 %), le temps d'attente est court (quelques minutes) ; 13,6 % disent avoir attendu longtemps. Dans les consultations irlandaises, la plupart des enfants ont estimé que le temps passé dans les salles d'attente (de 1h30 à 2h30) avant d'être vu par un professionnel de santé était trop long.

L'environnement médical

De l'avis des répondants, les locaux devraient être lumineux et colorés. Les hôpitaux et unités pédiatriques devraient :

- ▶ comporter des lieux de détente ;
- ▶ ne pas être trop exigus et avoir aussi des chambres individuelles ;
- ▶ avoir des chambres avec fenêtres ;
- ▶ avoir des lits confortables et propres ;
- ▶ avoir la télévision avec de nombreuses chaînes, des DVDs, un ordinateur et d'autres jeux, une salle de jeux et l'accès à internet ;
- ▶ permettre aux parents/aux familles de rester sur place auprès de leurs enfants ;
- ▶ servir de la nourriture de qualité ;
- ▶ avoir des espaces à l'extérieur si possible ;
- ▶ sentir bon ;
- ▶ être dotés de casiers où les enfants puissent ranger leurs affaires.

Pendant le rendez-vous

Les réponses sont ici cohérentes ; en gros quatre enfants sur cinq ont indiqué avoir eu, lors de leur rendez-vous avec un professionnel de la santé, les informations qu'ils voulaient, les avoir comprises, avoir eu la possibilité de poser des questions et s'être sentis respectés. Ceux qui ont répondu 'non' ou 'je ne sais pas' l'ont aussi fait en bonne logique pour l'ensemble des questions.

La question 14 demandait expressément si le professionnel de la santé s'est adressé directement à eux. Ici, la grande majorité des enfants – 84,6 % – ont répondu « oui », et moins d'un sur dix – 9,4 % – ont répondu « non ». En Irlande, la majorité des enfants consultés par le médiateur pour les enfants ont estimé que les professionnels de la santé parlaient souvent trop vite en employant des mots que les enfants ne comprennent pas.

À la fin de cette partie, il était demandé aux enfants s'ils savaient ce qui allait se passer ensuite, une fois le rendez-vous terminé. Seulement deux tiers des enfants (63 %) ont répondu « oui », 17,6 % ont répondu « non » et 17,1 % ont répondu « je ne sais pas ». En Irlande, les enfants consultés par le médiateur ont aussi indiqué ne pas toujours être sûrs de ce qui allait se passer après avoir vu le professionnel de la santé.

Éléments importants dans les soins de santé

Dans la partie suivante du questionnaire, les répondants étaient invités à donner une note allant de 1 (pas du tout important) à 10 (très important) à un ensemble d'éléments ou facteurs des soins de santé. Les notes 10 ont été ventilées comme suit :

- ▶ avoir un parent/proche auprès de soi – 48,6 % ;
- ▶ connaître (le nom de) son médecin/infirmière/thérapeute – 19,6 % (n.b. : 16,7 % ont considéré cet aspect « pas du tout important ») ;
- ▶ que le traitement soit expliqué à l'avance/être préparé(e) au traitement – 44,1 % ;
- ▶ pouvoir comprendre ce que dit le médecin – 49,1 % ;
- ▶ pouvoir poser des questions – 44,6 % ;
- ▶ être écouté(e) – 47,3 % ;
- ▶ ne pas avoir peur – 48,7 % ;
- ▶ ne pas avoir mal – 60,1 % ;
- ▶ autre – 77,6 %.

Pour la question ouverte « autre », les réponses les plus fréquemment données ont été les suivantes : être traité gentiment ou avec respect, guérir vite et ne pas s'ennuyer/ se voir proposer des distractions.

Hébergement

La plupart des enfants doivent se débrouiller seuls et sans avoir un parent auprès d'eux la nuit. Près des deux tiers des enfants (63,6 %) ont dit être restés seuls la nuit à l'hôpital, alors que 31,1 % ont indiqué avoir eu un parent ou proche auprès d'eux. Il peut être intéressant de noter qu'une majorité de répondants (50,5 %) ont dit qu'ils n'auraient pas aimé qu'un parent ou proche reste avec eux la nuit, ce qui semble indiquer qu'ils étaient satisfaits des dispositions actuelles. En revanche, un

tiers des répondants (33,5 %) a dit qu'ils auraient aimé leur présence à leurs côtés. 16 % ont dit ne pas savoir. Dans la majorité des cas (60,2 %), un parent ou un proche était présent lorsque l'enfant était en traitement, mais dans presque un tiers des cas (30,7 %), les enfants ont été traités seuls. Dans ce groupe, 44 % auraient aimé qu'un parent ou un proche soit présent, 37,3 % ont dit que non. Il est probable que ce problème soit plus important pour les jeunes enfants, qui souhaiteraient que leurs parents restent avec eux à l'hôpital.

Les enfants qui ont participé à l'enquête ont dit avoir été autorisés à personnaliser leur espace et leur chambre à l'hôpital. En Irlande, pour les enfants consultés par le médiateur, ce point semble être particulièrement important.

Retour d'information

La majorité des répondants (50,4 %) ont dit qu'après leur rendez-vous en milieu hospitalier, personne ne leur a posé de questions sur leur éventuel suivi ou leur expérience de l'hôpital. Cela étant, plus d'un tiers (33,7 %) des répondants ont signalé avoir eu un suivi, alors que 15,9 % ont dit ne pas savoir.

Lorsque les enfants ont été interrogés sur ce qu'ils aimeraient changer dans le système de soins, ils ont été très nombreux à souhaiter que :

- ▶ les professionnels de la santé soient plus gentils (54,6 %);
- ▶ les professionnels de la santé parlent davantage aux enfants (60,3 %);
- ▶ les professionnels de la santé écoutent davantage les enfants (67,8 %);
- ▶ les enfants soient informés de ce qui va leur arriver (80,9 %).

Stratégies pour les soins de santé

À la question de savoir s'ils aimeraient avoir leur mot à dire sur les soins de santé prévus pour les enfants là où ils vivent, une très grande partie (47,2 %) a répondu « oui », 27,7 % « non » et 29,6 % ont dit ne pas savoir, probablement faute de comprendre l'expression « politique de soins de santé ». À la question de savoir comment ils aimeraient pouvoir participer à ces politiques, ils ont répondu le plus souvent « en parlant directement à une personne en face de soi », en mentionnant toutefois aussi d'autres possibilités, comme l'école.

Ensuite, les enfants ont été invités à qualifier un certain nombre d'affirmations de vrai ou faux. Les pourcentages de « vrai » par question sont les suivants : « les enfants ont le droit d'être informés sur leurs soins de santé et sur ce qui va leur arriver » (86,6 %); « les professionnels de la santé devraient demander aux enfants leur avis » (75 %); « les hôpitaux et les centres de soins devraient toujours être adaptés aux enfants » (91,3 %, le chiffre le plus élevé); « les directeurs d'hôpitaux et centres de santé devraient demander aux enfants ce qu'ils pensent d'eux » (54,2 %).

Conclusion

Les résultats de l'enquête ne sont pas très surprenants, parce qu'ils coïncident dans une large mesure avec les résultats de recherches portant sur le vécu des enfants en matière de soins de santé et leurs idées sur l'environnement médical. Ils soulignent l'importance de soins de santé et d'environnements médicaux adaptés aux enfants

parmi les États membres du Conseil de l'Europe et mettent plus particulièrement en évidence la conscience aiguë qu'ont les enfants de leur traitement par les professionnels de la santé. Leur soif d'information et leur souci de voir leurs droits respectés sont manifestes. Ils se rendent également compte que l'attente et – dans une certaine mesure – les coûts laissent à désirer ; l'impact de ces obstacles concrets aux soins adaptés aux enfants nécessite des études plus poussées. Le questionnaire a également permis de constater l'importance de connaître le point de vue des enfants sur leurs soins de santé ainsi que sur la mise en place et la prestation des services de santé ; pourtant, il ressort de l'enquête que les enfants sont rarement consultés – ou interrogés sur leur point de vue – sur ces questions essentielles. Ceci est sans doute le principal enseignement à tirer de cette étude : les enfants ont le droit d'être entendus et aidés pour pouvoir prendre part aux décisions les concernant, pas uniquement aux décisions relatives à leurs soins cliniques et médicaux, mais aussi sur les questions plus générales portant sur les politiques et le système de santé.

Annexe II – Synopsis et aide mémoire – la démarche 5-4-3-2-1

Introduction

Les précédents chapitres ont décrit la démarche de soins de santé adaptés aux enfants, fourni des exemples de mise en œuvre et présenté des propositions pour la promotion de ladite démarche.

*Afin de contribuer à ancrer les concepts clés de la démarche de soins de santé adaptés aux enfants dans la pratique, une mnémonique simple a été élaborée suivant un schéma 5-4-3-2-1 : **cinq** principes, **quatre** composantes de parcours, **trois** stades de parcours, **deux** éléments moteurs et **un** but – améliorer les services pour les enfants.*

Cinq principes

1. Participation

- a. *Processus décisionnel individuel*
- b. *Remontée d'informations sur les services*
- c. *Fixation de priorités*

La participation est fondamentale dans la mise en œuvre des droits de l'enfant. Les enfants bien informés, autonomisés, impliqués et respectés ont plus de chances de devenir des adultes épanouis et en bonne santé, à même de transférer à leur tour ces qualités à leurs propres enfants.

La participation aux décisions les concernant, qu'il s'agisse de choix de mode de vie ou de décisions médicales, est un élément important pour améliorer le ressenti et les résultats des services. Les enfants handicapés ont besoin de davantage de soutien pour atteindre un niveau de participation similaire à celui de leurs pairs moins vulnérables.

La participation au processus d'amélioration des services, principalement par la mise en place d'un mécanisme de remontée d'informations aux prestataires sur le ressenti des enfants, constitue un puissant levier de changement.

2. Promotion

- a. *Tous les enfants*
- b. *Les enfants vulnérables*
- c. *Les enfants utilisant les services de santé*

La promotion de la santé est un processus visant à permettre aux individus et communautés d'accroître leur contrôle sur les déterminants de la santé et à accroître l'exposition des enfants et de leurs familles à une expérience et à des déterminants positifs en vue d'améliorer leur santé et leur bien-être. La promotion de la santé est importante pour prévenir les affections, réduire les comorbidités et améliorer le ressenti à l'égard des services de santé.

3. Protection

- a. Tous les enfants*
- b. Les enfants vulnérables*
- c. Les enfants utilisant les services de santé*

La protection est un processus consistant à réduire l'exposition des enfants et de leurs familles à des dangers pour leur santé. La protection de la santé vise à prévenir les conditions survenant, les conséquences négatives de conditions médicales, afin de réduire les complications et prévenir les événements indésirables et les erreurs médicales dans le contexte de l'utilisation des services de santé.

4. Prévention

- a. Promotion et protection*
- b. Soins proactifs et meilleure gestion des affections*
- c. Programmes « patients experts »*

La prévention dans les établissements de santé a trait à des programmes spécifiques basés sur les meilleures données probantes et à des soins proactifs qui prennent en considération l'impact d'une affection sur l'enfant et les conséquences pour sa famille et préviennent les complications futures. Le but visé est de créer des patients compétents qui soient bien informés de leur état de santé général et de leurs affections particulières.

5. Prestation

- a. Trajets, parcours, réseaux*
- b. Prestation fondée sur des données probantes et fournie par des praticiens compétents au bon endroit et au bon moment*
- c. Mesure, remontée d'informations, action et apprentissage*

La prestation équitable de soins de santé de qualité appropriée, qu'il s'agisse de soins de courte durée, de longue durée ou de réadaptation, est un droit de l'homme essentiel. Pour créer un service sûr ayant des résultats satisfaisants, toutes les composantes du parcours doivent être en place et s'articuler harmonieusement. Chaque composante doit être basée sur les meilleures données probantes, mise en œuvre par des praticiens compétents collaborant tous dans le cadre d'un réseau de services attaché à l'amélioration par l'apprentissage.

Quatre composantes du parcours

1. Prévention

- a. Primaire, secondaire et tertiaire*
- b. Promotion, protection et éducation*
- c. Mode de vie, milieu physique et milieu socioéconomique*

La prévention est au commencement de chaque stade de chaque parcours. Elle peut être assurée par la promotion, la protection et l'éducation, combinées à la meilleure gestion des affections. Il est indispensable de mettre en adéquation le mode de vie et les facteurs des milieux physique et social pour contribuer à des résultats satisfaisants.

2. Diagnostic

- a. Dépistage*
- b. Surveillance*
- c. Sensibilisation*

Le diagnostic précoce d'un problème de santé qui peut conduire à des complications ou comorbidités réduit généralement les coûts à long terme. L'approche peut être réalisée de manière informelle à travers l'éducation générale et de sensibilisation ou de programmes spécifiquement conçus comme des programmes de dépistage.

3. Évaluation

- a. Enfant, famille, communauté*
- b. Affection, mode de vie, déterminants*
- c. Données probantes*

Une bonne évaluation est essentielle pour l'accès à des interventions appropriées. Les symptômes constatés chez l'enfant peuvent être liés à lui-même, à sa famille ou à la communauté dans laquelle il vit. Une évaluation complète de tous les éléments pertinents est importante pour que le plan de gestion soit adapté à la situation particulière de l'enfant concerné.

4. Interventions

- a. Intervention médicale, chirurgicale, psychiatrique*
- b. Éducation, aide sociale, justice pénale*
- c. Famille, communauté, société*

Des interventions peuvent être requises pour améliorer la condition qui touche l'enfant, pour atténuer l'impact sur l'enfant ou les conséquences pour la famille. Il est essentiel que les différentes interventions soient intégrées dans le cadre d'un programme global adapté aux besoins de chaque famille, notamment en cas de soins de santé complexes et permanents liés à une affection de longue durée.

Trois stades du parcours

- 1. Parcours initial**
- 2. Parcours cyclique**
- 3. Parcours de transition**

Les maladies et autres conditions de longue durée représentent la charge la plus importante pour les services de santé. En général, le soin commence par un parcours initial dans le cadre duquel l'affection est repérée et diagnostiquée ; le stade suivant consiste en un processus de réexamens périodiques ; et le stade final consiste en une transition vers des services ordinaires pour adultes ou des services de soins palliatifs. Chaque stade implique la prévention, le diagnostic, l'évaluation et l'accès à une gamme d'interventions.

Deux facteurs

1. Concordance

- a. Décideurs, prestataires de services, utilisateurs*
- b. Santé, éducation, aide sociale*
- c. Secteurs public, privé, associatif*

La concordance entre les différents individus, équipes, services et organismes qui fournissent des services aux enfants et à leurs familles constitue un facteur de succès déterminant. Chacun de ces acteurs doit adhérer à la même approche visant à mettre en pratique les données probantes, maintenir les compétences des praticiens, fournir les services au bon endroit et au bon moment et utiliser judicieusement les ressources pour créer un système durable à long terme.

2. Mesures-remontée d'informations-action

- a. Mesures pertinentes, utiles et motivantes*
- b. Analyse, remontée d'information, réflexion*
- c. Action-innovation, évaluation et apprentissage*

En raison de la complexité de la prestation de services destinés aux enfants et aux familles, il n'a pas été consacré suffisamment d'efforts à l'identification des points forts et des dysfonctionnements du service. La mise au point de mesures représentant les points de vue des principales parties prenantes, permettant la remontée d'informations pertinentes et pouvant stimuler l'apprentissage et l'innovation, est déterminante pour le succès futur.

Un but

1. Amélioration des résultats et de l'impact

- a. Santé*
- b. Inégalités*
- c. Viabilité*

La finalité de la mise en œuvre des droits de l'enfant dans le cadre des soins de santé est de favoriser une amélioration des résultats (créant une meilleure santé, réduire les conditions évitables), de réduire les inégalités de santé existants, tout en améliorant en même temps la sécurité des services et un meilleur ressenti. Tous les services doivent utiliser les ressources judicieusement et être viables.

Sales agents for publications of the Council of Europe Agents de vente des publications du Conseil de l'Europe

BELGIUM/BELGIQUE

La Librairie Européenne -
The European Bookshop
Rue de l'Orme, 1
BE-1040 BRUXELLES
Tel.: + 32 (0)2 231 04 35
Fax: + 32 (0)2 735 08 60
E-mail: info@libeurop.eu
<http://www.libeurop.be>

Jean De Lannoy/DL Services
c/o Michot Warehouses
Bergense steenweg 77
Chaussée de Mons
BE-1600 SINT PIETERS LEEUW
Tel.: + 32 (0)2 706 52 27
E-mail: jean.de.lannoy@dl-servi.com
<http://www.jean-de-lannoy.be>

CANADA

Renouf Publishing Co. Ltd.
22-1010 Polytek Street
CDN-OTTAWA, ONT K1J 9J1
Tel.: + 1 613 745 2665
Fax: + 1 613 745 7660
Toll-Free Tel.: (866) 767-6766
E-mail: order.dept@renoufbooks.com
<http://www.renoufbooks.com>

CROATIA/CROATIE

Robert's Plus d.o.o.
Marasovičeva 67
HR-21000 SPLIT
Tel.: + 385 21 315 800, 801, 802, 803
Fax: + 385 21 315 804
E-mail: robertsplus@robertsplus.hr

CZECH REPUBLIC/ RÉPUBLIQUE TCHÈQUE

Suweco CZ, s.r.o.
Klecakova 347
CZ-180 21 PRAHA 9
Tel.: + 420 2 424 59 204
Fax: + 420 2 848 21 646
E-mail: import@suweco.cz
<http://www.suweco.cz>

DENMARK/DANEMARK

GAD
Vimmelskaflet 32
DK-1161 KØBENHAVN K
Tel.: + 45 77 66 60 00
Fax: + 45 77 66 60 01
E-mail: reception@gad.dk
<http://www.gad.dk>

FINLAND/FINLANDE

Akateeminen Kirjakauppa
PO Box 128
Keskuskatu 1
FI-00100 HELSINKI
Tel.: + 358 (0)9 121 4430
Fax: + 358 (0)9 121 4242
E-mail: akatailus@akateeminen.com
<http://www.akateeminen.com>

FRANCE

Please contact directly /
Merci de contacter directement
Council of Europe Publishing
Éditions du Conseil de l'Europe
F-67075 STRASBOURG Cedex
Tel.: + 33 (0)3 88 41 25 81
Fax: + 33 (0)3 88 41 39 10
E-mail: publishing@coe.int
<http://book.coe.int>

Librairie Kléber
1, rue des Francs-Bourgeois
F-67000 STRASBOURG
Tel.: + 33 (0)3 88 15 78 88
Fax: + 33 (0)3 88 15 78 80
E-mail: librairie-kléber@coe.int
<http://www.librairie-kléber.com>

NORWAY/NORVÈGE

Akademika
Postboks 84 Blindern
NO-0314 OSLO
Tel.: + 47 2 218 8100
Fax: + 47 2 218 8103
E-mail: support@akademika.no
<http://www.akademika.no>

POLAND/POLOGNE

Ars Polona JSC
25 Obrońcow Street
PL-03-933 WARSZAWA
Tel.: + 48 (0)22 509 86 00
Fax: + 48 (0)22 509 86 10
E-mail: arspolona@arspolona.com.pl
<http://www.arspolona.com.pl>

PORTUGAL

Marka Lda
Rua dos Correeiros 61-3
PT-1100-162 LISBOA
Tel: 351 21 3224040
Fax: 351 21 3224044
E mail: apoio.clientes@marka.pt
www.marka.pt

RUSSIAN FEDERATION/ FÉDÉRATION DE RUSSIE

Ves Mir
17b, Butlerova ul. - Office 338
RU-117342 MOSCOW
Tel.: + 7 495 739 0971
Fax: + 7 495 739 0971
E-mail: orders@vesmirbooks.ru
<http://www.vesmirbooks.ru>

SWITZERLAND/SUISSE

Planetis Sàrl
16, chemin des Pins
CH-1273 ARZIER
Tel.: + 41 22 366 51 77
Fax: + 41 22 366 51 78
E-mail: info@planetis.ch

TAIWAN

Tycoon Information Inc.
5th Floor, No. 500, Chang-Chun Road
Taipei, Taiwan
Tel.: 886-2-8712 8886
Fax: 886-2-8712 4747, 8712 4777
E-mail: info@tycoon-info.com.tw
orders@tycoon-info.com.tw

UNITED KINGDOM/ROYAUME-UNI

The Stationery Office Ltd
PO Box 29
GB-NORWICH NR3 1GN
Tel.: + 44 (0)870 600 5522
Fax: + 44 (0)870 600 5533
E-mail: book.enquiries@tso.co.uk
<http://www.tsoshop.co.uk>

UNITED STATES and CANADA/ ÉTATS-UNIS et CANADA

Manhattan Publishing Co
670 White Plains Road
USA-10583 SCARSDALE, NY
Tel: + 1 914 472 4650
Fax: + 1 914 472 4316
E-mail: coe@manhattanpublishing.com
<http://www.manhattanpublishing.com>

Les Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants ont été adoptées par le Comité des Ministres en 2011. Elles visent à fournir un cadre pour garantir que les systèmes de santé fonctionnent conformément aux bonnes pratiques en matière de soins de santé pour enfants, et conformément aux engagements pris dans le cadre de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, la Charte sociale européenne ainsi que d'autres normes internationales et européennes pertinentes. Elles offrent ainsi aux États membres du Conseil de l'Europe une série d'orientations pratiques pour les aider à améliorer leurs systèmes et services de santé tout en mettant en œuvre une approche de soins de santé adaptée aux enfants.

Cette publication contient les Lignes directrices et leur exposé des motifs, ce dernier comprenant un résumé des points de vue sur les expériences de soins de santé concernant des enfants et des jeunes dans 22 États membres du Conseil de l'Europe ayant contribué à la préparation de ces lignes directrices.

Les Lignes directrices sont donc une réaffirmation des principes applicables aux services de santé infantile et à la promotion d'une approche de soins de santé adaptée aux enfants, à savoir la participation, la promotion, la protection, la prévention et les prestations de services.

Cette publication vise à soutenir les agences, les organisations et les groupes professionnels contribuant aux services pour les enfants et les familles, en particulier les décideurs, les professionnels de la santé, de l'éducation et les travailleurs sociaux en Europe.

www.coe.int/children

www.coe.int

Le Conseil de l'Europe est la principale organisation de défense des droits de l'homme du continent. Il comprend 47 États membres, dont l'ensemble des membres de l'Union européenne. Tous les États membres du Conseil de l'Europe ont signé la Convention européenne des droits de l'homme, un traité visant à protéger les droits de l'homme, la démocratie et l'État de droit. La Cour européenne des droits de l'homme contrôle la mise en œuvre de la Convention dans les États membres.

<http://book.coe.int>
ISBN 978-92-871-8574-7
€13/US\$26



9 789287 185747

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE