

Paris, le 4 septembre 2015

Décision du Défenseur des droits MDE-MSP-2015-190

Le Défenseur des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n°2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Vu le décret n°2011-904 du 29 juillet 2011 relatif à la procédure applicable devant le Défenseur des droits ;

Vu la Convention des droits de l'enfant du 20 novembre 1989 ;

Vu le Code de la santé publique ;

Vu la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;

Vu la circulaire n°83-24 du 1er Aout 1983 relative à l'hospitalisation des enfants ;

Vu la circulaire DHOS/01/DGS/DGAS/n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent ;

Après consultation du collège compétent en matière de défense et promotion des droits de l'enfant ;

Faisant suite aux travaux du groupe de travail que le Défenseur des droits a mis en place sur la situation des enfants et des adolescents à l'hôpital ;

Décide de faire les recommandations énoncées ci-après au Premier Ministre, à la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, au Secrétaire d'Etat au Budget, à la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) ;

Demande à la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, à la Fédération hospitalière de France (FHF) que des rappels du droit applicable sur la prise en charge des enfants et adolescents au sein des établissements de santé en particulier sur l'accès à l'information devant leur être délivrée soient également effectués, par circulaire, à l'endroit des hôpitaux publics ;

Demande à la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de rendre compte des suites données dans un délai de trois mois à compter de la notification de la présente décision.

Jacques TOUBON

Recommandations

Alerté par des associations sur l'existence de difficultés rencontrées par certains enfants et adolescents lors de leur hospitalisation, le Défenseur des droits a mis en place, en 2014, un groupe de travail « enfance et hôpital » composé des associations et des professionnels du secteur de la pédiatrie suivants : Association Sparadrap, le COFRADE, des représentants du « Manifeste des enfants malades », l'UNAF, la Fédération hospitalière de France, des pédiatres.

Le groupe de travail a identifié les principaux obstacles dans la prise en charge des enfants et adolescents dans certains établissements de santé : une absence de mise en œuvre d'une politique globale à l'égard de cette population ; le refus de la présence parentale parfois observé dans certains établissements de santé ; la prise en charge d'adolescents dans des services adultes ; une absence de prise en charge de la douleur parfois relevée ; un manque d'information délivrée aux patients et leurs parents et/ou représentants légaux sur les conditions d'hospitalisation (organisation du service, protocole de soins, hébergement...) ; et enfin, l'absence de lieux d'expression pour les enfants et les adolescents au sein des hôpitaux.

Mettre en œuvre une politique de santé globale en faveur des enfants et des adolescents

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a consacré de nouveaux droits pour les patients n'opère pas de distinction d'âge entre jeunes patients et adultes et reste ainsi ambiguë sur les droits reconnus aux mineurs dans un tel cadre.

Les principes relatifs à la spécificité de la prise en charge des enfants et des adolescents au sein des établissements de santé sont énoncés de manière éparse dans le cadre de circulaires dont la circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants dont certains articles paraissent obsolètes ou dans d'autres documents tels que le Guide de certification V2010 des établissements de santé de la Haute autorité de santé (HAS). Ces textes n'ayant pas de caractère contraignant, les quelques principes qui sont énoncés ne sont pas toujours appliqués.

Les politiques publiques sur la santé des enfants et des adolescents demeurent morcelées tant sur le plan national que régional. Il n'existe pas d'instance nationale d'organisation et de mise en œuvre de la politique de santé à l'égard de cette population. Au niveau régional, parmi les 15 priorités de santé définies dans le cadre des Projets régionaux de santé (PRS) des agences régionales de santé (ARS), deux priorités relatives à la santé des enfants et des adolescents peuvent être identifiées : « la périnatalité et la petite enfance » et « addictions et santé mentale des jeunes ». Les plans ou programmes nationaux ne concernent que des thématiques précises : troubles du langage, autisme, cancer, etc.

Comme le souligne le rapport SOMMELET¹, les acteurs et instances intervenant auprès de cette population sont multiples et n'interviennent pas toujours de manière coordonnée (pédiatres, PMI, généralistes, médecins et infirmières scolaires,...).

Il en résulte une absence de mise à disposition de données de santé publique suffisantes (prévalence de soins liés à des actes de maltraitance, nombre de passage en urgence,...) et de recherches dédiées qui permettraient de construire des programmes cohérents et adaptés aux besoins et attentes de cette population particulière. La création de tels indicateurs permettrait de mettre en œuvre une réelle politique de réduction des inégalités sociales dans l'enfance.

Le Défenseur des droits recommande :

- Au Premier Ministre d'élaborer une politique transversale à l'égard des enfants et des adolescents dans le cadre des travaux du comité interministériel pour la santé en vue de mettre en œuvre et de coordonner des programmes d'actions² ;
- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes d'amender l'article 5 de la circulaire n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants en vue de supprimer les termes paraissant obsolètes et inadéquats.

Garantir la présence parentale et/ou des représentants légaux

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

Le Défenseur des droits recommande :

- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de consacrer par la loi un droit à la présence parentale dans le cadre du Code de la santé publique en vue d'organiser un véritable accueil des parents et/ou des représentants légaux au sein des hôpitaux ;
Toutefois, ce principe doit tenir compte des besoins spécifiques des adolescents. C'est pourquoi, il conviendrait de recueillir le consentement de l'enfant selon son degré de discernement afin de s'assurer de son adhésion à la présence parentale ;
- A la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) de rappeler à l'ensemble des établissements de santé la nécessité de garantir l'inscription d'un droit à la présence parentale lors des différents protocoles de soins dans le contrat de projet de soins des établissements de santé (accompagnement à l'endormissement, présence en salle de réveil, soins invasifs...).

¹ Rapport SOMMELET, *L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé*, Ministère de la Santé et des solidarités, 2007

² Créé par décret n°2014-629 du 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé

Garantir la prise en charge des enfants et adolescents dans des services dédiés

La présence d'adolescents dans des services adultes est parfois constatée, plus particulièrement dans le secteur de la santé mentale qui souffre d'une absence de moyens financiers³, mais aussi dans des services de chirurgie spécialisée et de chirurgie courante dans le secteur privé. Néanmoins, les hôpitaux ont progressivement proposé une offre de soins à l'intention des adolescents considérant que l'accueil de cette population nécessite une prise en charge spécifique. Cependant, cette offre n'est pas encore systématique.

Les différents textes (circulaires, règlement intérieur de l'AP-HP) qui préconisent l'accueil des enfants et adolescents dans des services dédiés prennent en compte des « âges limites » variables en raison de l'absence de définition légale d'une limite d'âge pour les mineurs. La circulaire relative à l'élaboration des SROS indique que « *la population considérée a jusqu'à 18 ans, l'âge de la majorité paraissant une référence acceptable* »⁴. De même, la convention des droits de l'enfant qualifie, sans exception, d'enfant toutes les personnes entre 0 et 18 ans. En revanche, l'article 86 du règlement intérieur de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris mentionne l'âge de 16 ans. Dans la pratique, l'usage hospitalier assure l'accueil des enfants en psychiatrie infanto-juvénile et en pédiatrie, jusqu'à 15 ans et trois mois et jusqu'à 18 ans selon les pathologies.

Le Défenseur des droits recommande :

- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de définir dans le cadre d'une disposition législative l'âge seuil de 18 ans pour l'accueil en unité d'adulte quel que soit le service concerné, sauf demande expresse d'un adolescent qui s'inscrirait dans un protocole de prise en charge spécifique ;
- A la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) de rappeler aux établissements de santé la nécessité de structurer des secteurs adolescents au sein des services hospitaliers pour permettre la mise en place d'un réseau de prise en charge spécifique des adolescents.

Garantir une meilleure prise en charge de la douleur

Malgré la mise en œuvre de plans triennaux pour assurer une meilleure compréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant et l'adolescent, on constate une insuffisante évolution et une absence d'harmonisation des pratiques professionnelles en raison du manque de formation des équipes. Les outils existants pour mesurer la douleur des enfants, le plus souvent issus du milieu associatif, ne sont pas toujours utilisés par les professionnels à l'instar de l'échelle des visages permettant de mesurer la douleur chez les enfants entre 4 et 10 ans.

³ De nombreux rapports relèvent les difficultés actuelles du secteur de la psychiatrie tels que *La prise en charge psychiatrique en France*, rapport du Sénat, 2009 ; *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France*, IRDES, 2014.

⁴ Circulaire DHPS/01/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation des soins (SROS).

Le Défenseur des droits recommande :

- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de définir des instructions en vue de systématiser l'utilisation d'outils adaptés permettant de mesurer la douleur des enfants. Ces outils doivent faire partie des paramètres des personnels soignants au même titre que les autres constantes (température, pression artérielle, ..) ;
- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de prévoir dans le cadre de ses activités de programmation pour la formation initiale et continue des modules sur la prise en charge de la douleur de cette population notamment pour favoriser le recours à des moyens médicamenteux adaptés (crème anesthésiante, antalgiques, ...). et non médicamenteux (méthodes dite de distraction, massage,...).

Améliorer l'accès à l'information et aux droits

L'information délivrée aux enfants et adolescents, à leurs parents et/ou aux représentants légaux sur leurs droits et les conditions d'hospitalisation (protocole de soins, organisation du service, hébergement,...) est parfois insuffisante. Contrairement à l'article L.1112-2 du Code de la santé publique, la remise du livret d'accueil lors de l'admission n'est pas systématique. Or ce manque d'information est susceptible de laisser les mineurs et leurs parents dans une situation anxiogène.

Malgré le droit du mineur à recevoir une complète information selon son degré de maturité et la nécessité de recueillir systématiquement son consentement (s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision), les professionnels de santé recherchent parfois de manière prioritaire le consentement des seuls détenteurs de l'autorité parentale. De plus, l'insuffisance d'outils adaptés à l'explication des pathologies et des protocoles de soin par catégories d'âge a été également soulignée par les membres du groupe de travail, ce qui ne contribue pas à la participation de l'enfant.

Enfin, il a été observé des délais anormalement longs de versement de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)⁵, qui est souvent versée sous 6 mois au lieu de 15 jours. Cette dernière est attribuée par les caisses d'allocations familiales aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, rendant indispensable une présence soutenue auprès de l'enfant et des soins contraignants.

Ainsi, il est recommandé :

- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de définir l'information qui doit être obligatoirement délivrée aux enfants et adolescents, aux parents et/ou aux représentants légaux et de donner des instructions aux établissements de santé afin de mettre en place un dispositif qui assure l'accès à l'information et qui garantisse le recueil du consentement ;
- A la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) de demander à l'ensemble des établissements de santé de

⁵ Créée par la loi de financement de la Sécurité Sociale n°2005-102 du 11 février 2005 et modifiée par décret n°2006-659 du 2 juin 2006

systématiser la délivrance d'une information écrite sur les droits des mineurs hospitalisés dans le cadre des outils internes aux hôpitaux (livret d'accueil, livret du service de l'hôpital, affichage systématique de la Charte de l'enfant hospitalisé) ;

- A la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes de prévoir la création et la diffusion d'outils adaptés à l'explication des pathologies et des protocoles de soin par catégories d'âge ainsi que sur le consentement éclairé ;
- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes et au Secrétaire d'Etat au Budget de mettre en place un guichet unique national pour le traitement des dossiers AJPP au niveau de la CNAF. La gestion centralisée et la spécialisation du personnel permettrait une accélération du traitement des demandes des familles et une amélioration rapide de leur situation.

Développer des lieux d'expression des enfants et adolescents hospitalisés

A été fréquemment relevé un défaut d'information des enfants et adolescents et des parents et/ou des représentants légaux sur l'existence et le fonctionnement des CRUQPC⁶, prochainement rebaptisées commissions des usagers (CDU)⁷, qui traitent les plaintes et réclamations des patients au sein des établissements de santé. Les patients méconnaissent cette voie de médiation.

Le Défenseur des droits recommande :

- A la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) de rappeler à l'ensemble des établissements de santé de diffuser des informations sur l'existence des CDU auprès des enfants et adolescents, des parents et/ou représentants légaux ;
- A la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes de prévoir dans le dispositif des CDU la mise en place d'un lieu d'expression pour les enfants et les adolescents dans chaque établissement comportant un service de pédiatrie.

⁶ Commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge dites CRUQPC qui ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge.

⁷ Une refonte des CRUQPC est actuellement examinée par le parlement. Ainsi, l'article 44 du projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit de rebaptiser les CRUQPC « Commission des usagers » (CDU).