

Plus de solidarité pour les enfants gravement malades

Une maladie grave chez un enfant est un événement qui laisse énormément de traces dans une famille. La douleur qui la tenaille et le vide immense auquel il faut faire face ne peuvent pas faire oublier les réalités de la vie quotidienne.

En plus du combat que mènent l'enfant et son entourage contre la douleur tant physique que psychologique, les familles doivent faire face aux tracasseries administratives, aux problèmes financiers et à l'organisation très aléatoire d'une vie de famille complexe à gérer en pareil cas.

Outre les soins proprement dits relevant de l'assurance soins de santé, il y a lieu de considérer un autre type de coûts, à savoir, les dépenses annexes inhérentes à la situation socio-familiale et aux frais divers (déplacement, manque à gagner, séjours,...).

Le Mouvement Réformateur considère que la situation de l'enfant atteint d'une affection lourde constitue un drame humain, familial et social d'une très forte intensité. Cette situation génère des conséquences matérielles, psychologiques et sociales particulièrement lourdes.

La société solidaire se doit de répondre efficacement à cette problématique, elle doit garantir à chaque enfant malade un accès aux meilleurs soins sans qu'aucun obstacle financier ne puisse les limiter.

C'est pourquoi, le Mouvement Réformateur demande une meilleure prise en charge des besoins des familles confrontées à une maladie grave d'un enfant et l'exercice de la solidarité fédérale à l'égard des enfants atteints de pathologies lourdes et de leur famille.

Une attention particulière à l'égard des enfants hospitalisés

Le Mouvement Réformateur considère qu'une attention toute particulière doit être accordée à l'hospitalisation des enfants.

L'enfant hospitalisé est d'abord un enfant qui a besoin d'un accompagnement spécifique. La présence des parents ou de proches durant l'hospitalisation de l'enfant contribue de manière essentielle à la sécurité affective de celui-ci et permet d'assurer la continuité du lien entre l'hôpital et le domicile familial.

Il est en outre nécessaire de préparer psychologiquement une hospitalisation pour que celle-ci puisse être abordée le plus sereinement possible par les enfants et leurs parents.

Or actuellement, très souvent, l'accueil dans les hôpitaux reste de type administratif, et correspond le plus souvent à une admission d'adultes et non pas à une préparation de l'enfant.

Un accueil spécifique favoriserait des rapports harmonieux avec l'équipe soignante durant le séjour à l'hôpital et permet d'éviter des pertes de temps et des tensions dommageables. Il permettrait d'appivoiser l'enfant lors de sa visite à l'hôpital, ce qui reste une condition primordiale pour la préparation de l'enfant à vivre sa maladie.

A cet égard, un « espace de vie » devrait être prévu pour les enfants et les parents en milieu hospitalier. Il s'agirait d'un lieu agréable où l'on trouverait du matériel didactique qui permettrait à l'enfant de se préparer à ce nouveau milieu. Des jeux, des livres, du matériel audio-visuel seraient des outils précieux pour approcher l'enfant et lui expliquer sa maladie.

Pour les enfants gravement malades, **le MR propose de :**

Conseil du Mouvement du 09/02/04
« A tous les âges, de la vie en plus et en mieux »

- ✓ Assurer la gratuité des séjours à l'hôpital, en centre de rééducation et en centre médico-pédiatrique.
- ✓ Améliorer le financement des équipements nécessaires et les services adaptés au sein des institutions hospitalières recevant des enfants atteints d'une pathologie lourde.
- ✓ Revaloriser la nomenclature des actes médicaux destinés aux enfants gravement malades en tenant compte du temps réel des prestations dans le secteur pédiatrique.
- ✓ Assurer la gratuité des prestations médicales, dentaires et paramédicales pour l'enfant atteint - d'une pathologie lourde.
- ✓ Assurer la gratuité des médicaments destinés aux enfants atteints d'une pathologie lourde.
- ✓ Prendre en charge les frais d'alimentation spéciale et le matériel de soins dont ont besoin les enfants gravement malades.
- ✓ Supprimer toutes les discriminations au niveau du coût et du remboursement des prestations entre les soins hospitaliers et les soins à domicile.
- ✓ Prendre en charge les frais de déplacement ou de transport des enfants atteints d'une pathologie lourde et de leurs parents accompagnant.
- ✓ Intervenir financièrement dans les frais de garde à domicile et dans les frais de séjour des parents accompagnant l'enfant à l'hôpital.

En outre, afin d'humaniser l'accueil à l'hôpital, **le MR propose de :**

- ✓ Créer des structures d'accueil spécifique à l'égard des enfants dans les unités pédiatriques et services d'urgences.
- ✓ Former spécifiquement l'ensemble du personnel soignant à l'accueil et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille.
- ✓ Permettre aux parents de rester jour et nuit auprès de leur enfant hospitalisé.