

# En Marche !

## Le Manifeste des Droits des enfants malades

Vous nous avez fait part de l'initiative « Le Manifeste des Droits des enfants malades », mobilisant plus de 1000 associations et par lequel vous demandez la mise en place d'une Mission transversale interministérielle « Santé de l'enfant », chargée de faire appliquer les propositions que vous formulez par ailleurs.

Nous voulons tout d'abord saluer cette initiative émanant du monde associatif. La mobilisation est impressionnante et vous nous avez décrit la promptitude de ce rassemblement et la convergence des préoccupations, au-delà de la grande diversité des acteurs mobilisés. Cette démarche est exemplaire en termes d'engagement collectif.

Cette initiative est née, tout d'abord, des difficultés ressenties au quotidien par les familles, confrontées à la maladie et bien souvent perdues face à toutes les décisions à prendre, mais aussi des problèmes rencontrés par les associations dans leurs relations avec les différents départements ministériels concernés par la santé de l'enfant, difficultés redoublées sans doute, au sein de chaque ministère, par un certain nombre de divergences d'approche.

Dans notre projet présidentiel, nous avons mis fortement en avant l'importance d'une approche décloisonnée, tant au plan national qu'à l'échelon régional. Cela vaut pour les organisations de soin mais cela vaut aussi pour les chantiers que nous entendons ouvrir : nous ne pourrions développer une approche intégrative en termes de prévention et de promotion de la santé, à l'école, au travail ou dans les milieux de vie, si nous ne faisons pas tomber au préalable un certain nombre de barrières institutionnelles. Il faut à la fois réaliser ce décloisonnement et faire valoir la spécificité des publics pris en charge, en l'occurrence les enfants.

Nous sommes donc tout à fait disposés à organiser avec vous un dialogue précoce sur la meilleure façon de mettre en œuvre cette transversalité au service de la santé de l'enfant. Les modèles administratifs disponibles nous offrent plusieurs configurations en la matière et il nous faudra retenir la plus performante.

En ce qui concerne, les dix orientations que vous mettez en exergue, nous voulons vous apporter ici un certain nombre d'éléments.

Nous entendons que le rôle des aidants soit mieux reconnu par la collectivité. Cela concerne les proches des personnes âgées ou handicapées mais cela concerne aussi les parents d'enfants malades. La présence auprès de l'enfant, la facilitation du parcours des parents au sein du système de santé et de prise en charge, l'accueil au sein des établissements... Tout cela doit être travaillé avec les associations pour apporter des améliorations concrètes et rapides. La mise en place de solutions matérielles de soutien aux aidants va de pair avec une aide financière suffisante. La maladie d'un enfant ne doit plus s'accompagner de conséquences économiques dramatiques pour les familles concernées. Nous sommes convaincus de la nécessité impérieuse de traiter ces situations et nous y mettrons les moyens nécessaires.

Nous avons aussi pleinement conscience des limites de la tarification hospitalière, et en particulier de la tarification à l'activité. Dans certaines situations, cela a pu se traduire par une absence de valorisation de l'acte « humain », au profit de l'acte technique. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité plafonner sa part à 50% des dépenses pour définir d'autres modes de valorisation et faire une plus large place aux pratiques professionnelles pertinentes, qu'il s'agisse comme vous l'évoquez de moments de coordination, d'une meilleure prise en charge de la douleur ou parfois, plus simplement, de temps d'échange et d'explication sur la maladie, pour les familles et les proches.

La spécificité des enjeux pédiatriques dans l'organisation des soins, de la recherche ou de la formation requiert enfin des adaptations, qu'il s'agisse de développer des médicaments, de conduire des travaux de recherche ou de pérenniser les ressources humaines dédiées à la pédiatrie. Les enjeux de la pédiatrie, à la ville comme à l'hôpital, sont nombreux et complexes. La réflexion à conduire se

fera avec les représentants de cette discipline, et bien sûr, en associant pleinement les associations d'usagers.

Les actions en santé qui marchent sont celles qui allient pragmatisme et réalisme. Le réalisme consiste à reconnaître la place de l'enfant, singulière, dans notre société. Le pragmatisme invite à associer les acteurs les plus au fait de ces situations dans les décisions publiques.

Sur tous ces sujets, nous voulons vous assurer de notre entière mobilisation à vos côtés et nous saurons bâtir les conditions d'une mobilisation de l'administration, souple, réactive et durable.

En Marche !