

RAPPORT ANNUEL 2023

L'ACCÈS AUX SOINS PÉDIATRIQUES (0 À 12 ANS)
ET LE RESPECT DES DROITS DE L'ENFANT



**KONVENTION ÜBER DIE
RECHTE DES KINDES**

IMPRESSUM

Rapports co-rédigés par
Charel Schmit, Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

Pour le rapport thématique

Véronique Louazel, Marzenka Krejcirik,
Magali De Rocco, Mélanie Benoit, Marine Henry.

Révision et relecture

Marzenka Krejcirik, Marie-Lise Lair, Dr. Yolande Wagener

Pour le rapport d'activités de l'Office

Avec des contributions de Véronique Brück, Pierre-Eric Balboni,
Solène Bourdeau, Jenny Pereira, Selina Reiff, Jana Degrot,
Flore Schank, Serge Thill.

Rapport annuel 2023

Conformément à l'article 8 de la loi du 1^{er} avril 2020
instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

Publié sous le régime des droits d'auteurs
de « Creative Commons ».

Layout

Mediation S.A.

Impression

Schlimé

Illustrations

La photo en couverture a été prise lors d'un atelier pour enfants
à l'école fondamentale à Weiswampach organisé dans le cadre
des consultations pour ce rapport.

© Unicef pour les pictogrammes des droits de l'enfant.

Les dessins présentés à travers les pages du présent rapport
proviennent exclusivement d'enfants qui ont participé au
concours de dessin pendant leur séjour au Centre Hospitalier
de Luxembourg pendant la période de janvier à février 2024.

Date de publication

15 Avril 2023

ISBN

978-99987-911-1-4

Remarques

Toute référence aux « soins pédiatriques »
dans le présent rapport se rapporte exclusivement
aux soins de santé des enfants de 0 à 12 ans.

Pour ne pas alourdir le texte et pour faciliter la lecture,
l'emploi du masculin générique a été adopté dans ce rapport
pour désigner le genre féminin et le genre masculin,
sans aucune intention discriminatoire.

RAPPORT ANNUEL 2023

L'ACCÈS AUX SOINS PÉDIATRIQUES (0 À 12 ANS)
ET LE RESPECT DES DROITS DE L'ENFANT



Sommaire

Avant-propos	4
Acronymes.....	10
Synthèse	12
Pour que les enfants accèdent au meilleur état de santé possible au Luxembourg.....	12
Tableau récapitulatif des thèmes identifiés et des recommandations	18
I. Introduction : L'accès aux soins pour les enfants, une question qui révèle d'importants défis nationaux	26
Partie A	30
Contexte, cadre normatif et méthodologie	30
II. Contexte.....	30
III. L'accès aux soins pédiatriques : une question des droits de l'enfant	36
IV. Méthodologie.....	48
Partie B.....	55
Résultats et regards croisés de l'ensemble des consultations	55
V. Principales thématiques identifiées lors des consultations.....	55
1. La santé des enfants : un sujet crucial qui trouve difficilement sa place dans le paysage politique	55
2. Les pratiques de terrain affichent de nets progrès dans la place donnée à chaque enfant, mais avec peu de cadres établis	57
3. Plaidoyer pour la définition d'une vision globale de la santé de l'enfant.....	61
4. La démographie médicale et soignante est la pierre angulaire de la question de l'accès aux soins	66
5. Une accessibilité aux soins déficitaire principalement dans le Nord du pays.....	72
6. Un monitoring à mettre en place pour suivre les pathologies en évolution.....	74
7. La promotion de la santé et la prévention restent les parents pauvres de la politique de santé	76
8. Une volonté de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontre quelques limites ..	81
9. Une offre de soins de qualité mais difficilement lisible	86
10. Une offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours, voire une discontinuité des soins	89
11. La prise en charge des enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration.....	93
12. La prise en charge des enfants « en danger ».....	96
13. La prise en charge de la santé mentale des enfants.....	109
14. La prise en charge de la santé des enfants présentant un handicap	114
15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté.....	117
16. Des procédures à simplifier	121
17. Gestion de l'impact du multiculturalisme	123
18. Le besoin de s'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins	125
19. Inventaire des questions de droit	132

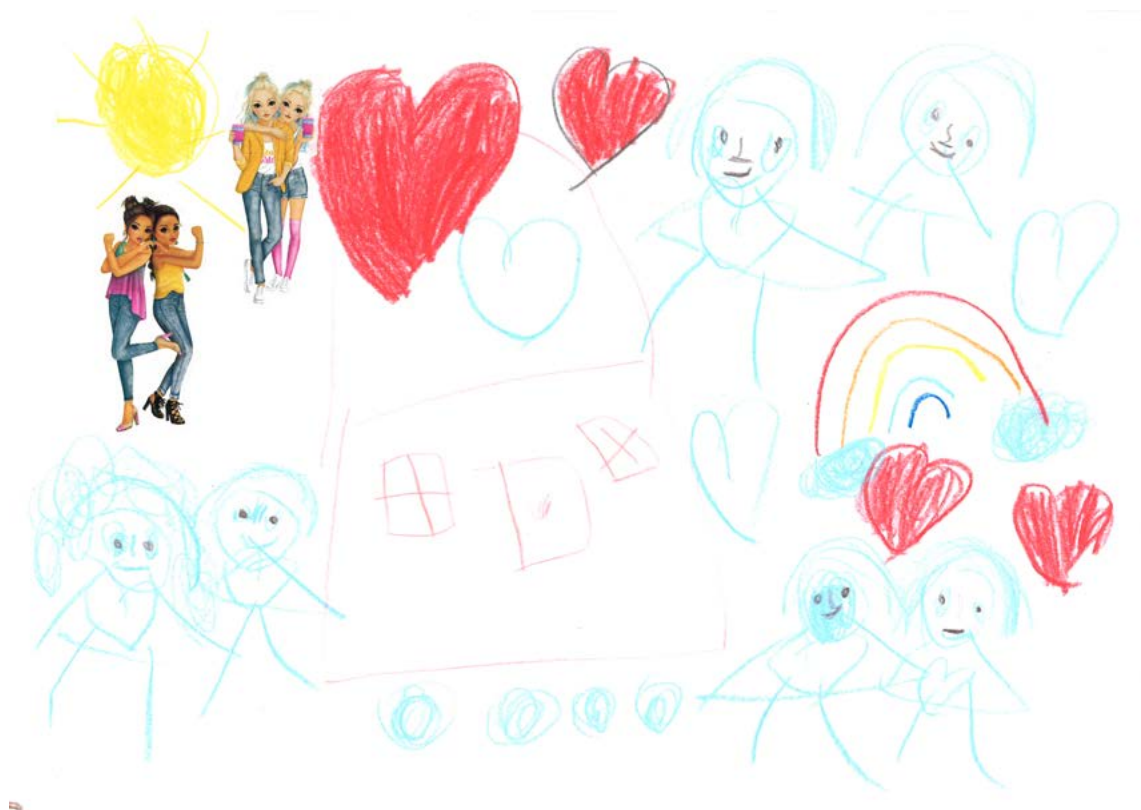
Partie C	134
Résultats de consultations spécifiques.....	134
VI. « La voix des enfants » - résultats des ateliers pour enfants.....	134
Conclusions des ateliers	145
VII. « La voix des parents, tuteurs et proches » - résultats de l'enquête en ligne	148
Conclusions de l'enquête en ligne	159
VIII. « La voix des professionnels de la pédiatrie et de la pédiatrie sociale » – résultats des focus groupes	162
Conclusions des focus groupes.....	185
Liste des personnes rencontrées dans le cadre des consultations.....	188
Bibliographie	192
Annexes.....	199
Annexe 1 : ETG - Échelle canadienne de triage et de gravité aux urgences.....	199
Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens de cadrage et d'experts.....	200
Annexe 3 : Grille d'entretien des focus groupes	201
Annexe 4 : Grille de recueil d'information et d'observation pour les visites de terrain	203
Annexe 5 : Grille des ateliers pour enfants.....	206
Annexe 6 : Questionnaire de l'enquête en ligne	208
Annexe 7 : Flyer du concours de dessins et de textes	210
Annexe 8 : Impressions de la visite d'étude de la clinique pédiatrique de l'hôpital universitaire d'Innsbruck.....	211
Annexe 9 : Charte européenne des enfants hospitalisés - Résolution du Parlement européen du 13 mai 1986	212
Annexe 10 : Charter on the Rights of Children and Young People in Healthcare Services in Australia (2010).....	216
Annexe 11: Veille des listes d'attente - formulaire de réponse au questionnaire.....	218

Rapport d'activités de l'OKAJU.....	220
Introduction.....	221
D. Promotion.....	221
1. Formation, information, sensibilisation.....	221
Version luxembourgeoise de la Convention relative aux droits de l'enfant (CRDE)	221
Matériel pédagogique	221
Foire et stands d'information	222
Foire à l'information et au matériel didactique et conférence thématique du 17 octobre 2023	226
2. Projets en partenariat	229
Ettelkids : Kannerrechter (er)liewen !.....	229
3. Rapport des Jeunes conseillers auprès de l'OKAJU - Année 2023	232
E. Sauvegarde – Monitoring sur base de la CRDE.....	236
4. Follow-up du rapport annuel précédent	236
5. Avis de l'OKAJU relatifs aux projets de loi en matière de protection de la jeunesse et de procédure pénale applicable aux mineurs	238
6. Rapport d'expertise concernant un statut administratif autonome pour les mineurs non accompagnés	243
7. Mettre les droits de l'enfant au centre des préoccupations gouvernementales	245
8. La Représentante Spéciale de l'ONU, Dr. Maalla M'jid en visite au Luxembourg.....	252
9. Monitoring et veille CRDE.....	255
10. Accès aux services pour enfants et jeunes et veille des listes d'attente.....	259
11. Dialogue interprofessionnel.....	261
12. Réseaux nationaux et européens	261
F. Protection – intervention - intervenir	263
13. Aperçu sur les saisines individuelles et autosaisines	263
14. Thèmes choisis	270
15. Placements d'enfants mineurs d'âge dans des lieux privatifs de liberté	273
G. Cadre légal et développement organisationnel de l'Office.....	275
16. Cadre légal en évolution.....	275
17. L'OKAJU, c'est aussi une équipe en évolution !	276
18. Mise en place de politiques de gestion et de procédures internes	277
Annexes.....	282
Journal officiel.....	282
Convention relative aux droits de l'enfant.....	289
Architecture des droits de l'enfant	306
Observations finales adoptées.....	307
Tableau comparatif ORK OKAJU.....	321
ENYA 2023	325
ENOC 2023.....	331

Avant-propos

L'année 2023 a été marquée par l'entrée en vigueur de la nouvelle constitution dont l'article 15 inclut désormais les droits de l'enfant comme droits fondamentaux au Luxembourg. Bien que l'inclusion des droits de l'enfant dans la constitution représente une grande avancée, elle n'entraîne pas forcément d'amélioration directe/immédiate des conditions de vie des enfants et des jeunes, et risque de ne déployer ses effets que dans le cadre d'une future jurisprudence de la Cour constitutionnelle, appelée un jour à donner la juste place aux droits de l'enfant, trop souvent considérés au Luxembourg, à bien des égards, comme le parent pauvre du droit.

Dans un contexte de multi-crise, de précarité énergétique et de crise du logement, le taux de risque de pauvreté ou d'exclusion sociale de 24 % auprès de la population des enfants de 0 à 17 ans reste évidemment bien trop élevé pour se permettre de relâcher les efforts en matière de politique sociale et de lutte contre la pauvreté. La situation reste alarmante pour les plus de 26 000 enfants et adolescents concernés qui ne profitent pas directement de la prospérité du pays, notamment en comparaison avec les autres groupes d'âge de la population qui connaissent un taux de risque de pauvreté bien plus bas (19,5 % pour les 18 à 65 ans et 11,9 % pour les 65+) (STATEC, 2023). Bien que les transferts sociaux monétaires aient un impact modéré sur la réduction de la pauvreté, il faut garder en mémoire que toute forme de pauvreté constitue une menace pour les droits de l'enfant. Comment jouir pleinement de ses droits, si les conditions matérielles risquent de ne pas ou ne plus le permettre ? Selon le STATEC, les ménages ayant des enfants à charge sont beaucoup plus souvent exposés au risque de pauvreté que ceux sans enfant et en 2022, le taux de risque de pauvreté des ménages ayant des enfants à charge était de 21,2 % contre « seulement » 14,2 % pour ceux sans enfant. En outre, le dispositif des « chèques services accueil » (CSA), initialement conçu pour « concilier la vie professionnelle et la vie familiale » et mobiliser la force de travail de toutes les personnes adultes dans un ménage, est avancé à un moyen supplémentaire de lutte contre la pauvreté, comme il réduit le « taux de risque de pauvreté des enfants » d'environ 7 pour cent. Or, ces calculs basés sur l'hypothèse que les enfants passent plus de 45 semaines dans les structures d'accueil (le cas échéant, 36 en parallèle à l'école), n'en disent rien sur le ressenti et le bien-être réel des enfants accueillis, la qualité de la prise en charge et de la relation éducative, leurs besoins en matière de sécurité, de sûreté, d'appartenance sociale et d'attachement émotionnel.



Parlons santé !

Alors, comment vont vos enfants ? C'est l'une des questions les plus normales et les plus courantes que nous posons volontiers à nos amis, aux membres de notre famille, à nos collègues, à des connaissances éloignées et même à des étrangers. C'est aussi l'une des questions les plus importantes en matière de relations humaines. Nous souhaitons que nos enfants aillent bien, qu'ils soient en bonne santé et qu'ils le restent, qu'ils se portent bien et qu'ils soient épargnés par la maladie.

La santé de nos enfants dépend de nombreux facteurs déterminants, à savoir des facteurs biologiques et des conditions sociales : les modes de vie et le comportement en matière de santé, l'intégration sociale, les conditions de vie, les contraintes à l'école ou en matière de logement et les conditions culturelles et environnementales en général. À cela s'ajoutent les soins médicaux, c'est-à-dire les structures du système de soins médicaux de réadaptation et de soins qui contribuent avant tout à éviter les conséquences de la maladie et à réduire la mortalité précoce.

La santé occupe une place particulière dans les conventions internationales et européennes relatives aux droits de l'homme, aux libertés civiles et aux droits sociaux. Il est souvent répété que toute personne a « le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre » (formulation inscrite au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, adopté par l'Assemblée générale des Nations unies en 1966 et ratifié par 164 États). Lors de sa visite au Luxembourg, en avril 2023, [Mme. Tlaleng Mofokeng, Rapporteur spécial sur le droit à la santé physique et mentale auprès des Nations Unies](#), a formulé dans ses « Observations préliminaires » certains défis pour notre pays en la matière (voir partie A, chapitre III).

Heureusement, la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant a également repris et précisé ce droit à la santé dans son article 24. Le droit à la santé se concrétise par un accès inconditionnel aux services de santé et aux soins de santé en général. En vertu de la Convention, les pays signataires se sont engagés à garantir à tous les enfants et adolescents un accès équitable à des services de santé de qualité. Nous en savons beaucoup trop peu sur la santé des enfants et des jeunes au Luxembourg, car un monitoring épidémiologique correspondant fait défaut depuis des années. L'Observatoire national de la santé, qui a symboliquement consacré son rapport d'ouverture publié début 2024 à la santé des enfants, a attiré notre attention sur le défi du manque d'activité physique, de l'obésité et des inégalités sociales et leurs conséquences sur la santé des enfants et des jeunes. Les résultats de l'étude HBSC menée régulièrement au Luxembourg, ainsi que des études ou rapports ponctuels sur la santé mentale fournissent également des points de départ suffisants pour le travail préventif et l'éducation à la santé des enfants et des jeunes, ainsi que pour le développement de l'offre médicale et thérapeutique au Luxembourg.

Nous en savons donc suffisamment pour accorder aux soins pédiatriques de base au Luxembourg l'importance qu'ils méritent dans la politique de santé publique. Le présent rapport tente d'apporter une contribution décisive pour que le débat public et surtout la politique accordent une priorité à l'importance des soins pédiatriques. Les conséquences de la pandémie de Covid ne sont pas encore totalement surmontées et des effets à long terme commencent seulement à se faire sentir, par exemple au niveau du comportement social et des apprentissages scolaires des enfants en âge de scolarité primaire ou chez les patients atteints de long-Covid.

Depuis des années, de mauvaises nouvelles nous parviennent concernant les soins pédiatriques au Luxembourg, comme la fermeture symbolique de maternités (Wiltz depuis janvier 2012 et Ettelbrück pendant 2 mois en 2022) ou la surpopulation massive due à la maladie infectieuse de la bronchiolite durant l'hiver 2022-2023, la mise en place empêchée de maisons de naissance en milieu extrahospitalier, l'accord traînant en matière de remboursement de psychothérapies par la Caisse nationale de santé, la non-autorisation d'exercer incompréhensible de psychothérapeutes spécialisés pour enfants et adolescents qui ont acquis des qualifications suffisantes à l'étranger à cet effet, ainsi que la surcharge persistante des services d'urgences pédiatriques, réalisés dans des infrastructures partiellement inadaptées.

Si la pédiatrie de notre pays s'est montrée étonnamment résiliente face à de nombreuses adversités ces dernières années, c'est certainement grâce à l'engagement et l'infatigabilité de tous les professionnels impliqués. Nous avons pu rencontrer nombre d'entre eux au cours des derniers mois et ils méritent bien plus que de la reconnaissance et le respect qui leur est dû. La société se doit d'assurer la qualité de leur environnement professionnel en soutenant une vision pour l'amélioration continue de la santé physique et mentale des enfants ainsi que pour le développement des soins de santé ambulatoires et hospitaliers.

Il est, d'autant plus, temps de changer de cap et de hisser les voiles différemment, pour embarquer vers un accès au meilleur état de santé possible pour les enfants au Luxembourg. La santé des enfants doit occuper une tout autre place dans notre société et les soins pédiatriques doivent devenir la priorité absolue de notre politique de santé. Par ailleurs, il convient de développer l'attractivité de l'emploi au Luxembourg au sein de la Grande Région.

Du point de vue des droits de l'enfant, il est important de convenir rapidement d'améliorations pour les enfants et les adolescents concernés par un accès plus difficile et présentés comme « filières prioritaires » dans le présent rapport (voir partie B, sous-chapitres 11 à 14). Les initiatives visant à renforcer les échanges entre les professionnels des différents établissements et organismes devraient faire partie intégrante d'une approche des soins pédiatriques fondée sur les droits de l'enfant, de même que le soutien public aux projets et aux initiatives visant à créer des hôpitaux et des services de soins de santé adaptés aux enfants.

Ce rapport thématique de l'OKAJU souhaite apporter une première et modeste contribution au débat sur l'avenir des soins de santé au Luxembourg et soutenir les acteurs de terrain qui se préoccupent quotidiennement du bien-être des enfants, et ceci, répétons-le, de manière dévouée et exemplaire. Le système de santé est un système très complexe, avec une diversité d'acteurs presque impossible à cerner, une jungle de réglementations et de procédures, un champ de tensions d'intérêts multiples, complémentaires et conflictuels. Si l'équipe de l'OKAJU n'a pas pu prendre en compte tous les aspects, toutes les questions dans les domaines partiels, elle souhaite néanmoins entamer, voire continuer un dialogue approfondi avec toutes les parties prenantes, que ce soit dans des entrevues bilatérales, réunions thématiques, ateliers, séminaires ou conférences publiques. C'est pourquoi nous invitons d'ores et déjà tous les lecteurs et lectrices de ce rapport à nous faire part de leurs réactions et de leurs commentaires, de préférence par courriel à ombudsman@okaju.lu.

Les droits de l'enfant menacés ici et ailleurs

Ne perdons pas de vue que les droits de l'enfant restent plus que jamais menacés par les grandes transformations, crises et conflits qui bouleversent la planète, que ce soit le vivre-ensemble en société ou la vie privée et intime des personnes.

La crise climatique continuera à produire ses effets sur les sociétés humaines et plombera sur le développement durable de nos ressources. Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies vient de publier en août 2023 son Observation générale n° 26 (2023) sur les droits de l'enfant et l'environnement, en mettant l'accent sur le changement climatique (document CRC/C/GC/26) qui interprète les droits de l'enfant à la lumière de ce défi mondial.

La numérisation de tous les espaces de la vie publique et privée continue à transformer nos relations humaines au niveau de la société, mais également au niveau des relations les plus intimes entre les personnes, entre les membres de familles, entre enfants et adolescents et leurs pairs, entre les générations. S'ajoutent à ce bouleversement des codes de communication avec l'avancée et la popularisation des outils d'intelligence artificielle. Les effets néfastes du « tout numérique » sur notamment les enfants et les jeunes deviennent de plus en plus évidents sans que la politique, en tant qu'acteur et régulateur, ne puisse suivre le rythme de l'évolution technologique afin de limiter les risques et d'éviter de nouveaux dommages ou préjudices aux enfants. Nous sommes bien loin d'un « *safer Internet* » pour les enfants pris en otage des plateformes

dites « sociales » et pour les parents dépassés. La violence a libre cours sur la toile ; d'abord, elle s'imprègne dans les esprits et mentalités qui s'y habituent et qui cessent d'y résister ; ensuite, elle finit par s'exprimer à travers nos actes et politiques déshumanisants.

Comprendre les dynamiques de la violence, rompre les cycles de violence et combattre les structures favorisant la violence est aussi la préoccupation de [Mme Najat Maalla M'jid, Représentante spéciale chargée de la question de la violence contre les enfants auprès du Secrétaire général des Nations Unies](#). Lors de son séjour au Luxembourg du 17 au 20 octobre 2023, sur invitation de l'OKAJU et avec le soutien du Service des Droits de l'Enfant du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, elle a pu échanger avec les acteurs clés institutionnels, ceux de la société civile ainsi qu'avec des jeunes sur les dispositifs en place ou bien faisant défaut à Luxembourg en matière de lutte contre la violence et sur la question d'une prise en charge optimale des victimes de violence. Mme M'jid a notamment souligné que les violences numériques sont une préoccupation prioritaire. À l'aube des négociations du programme gouvernemental 2023-2028, la Représentante spéciale a pu transmettre au Premier Ministre honoraire, M. Xavier Bettel, et aux ministres Yuriko Backes et Claude Meisch, ses fortes impressions de l'engagement et de l'investissement des tous les acteurs rencontrés. La Représentante spéciale a souligné la nécessité des réformes en préparation et recommandé, entre autres, d'abandonner l'approche compartimentée et cloisonnée au profit de la mise en place d'une chaîne de services intégrée, intersectorielle et pluridisciplinaire, centrée sur l'enfant (voir partie D, sous-chapitre 7).

L'arme la plus puissante contre les droits de l'enfant est le libre cours de la violence sous toutes ses formes et aberrations. L'impact des conflits armés dans le monde rajoute des blessures et traumatismes, d'innombrables vies d'enfants anéanties. Depuis la guerre d'agression de la Russie contre l'Ukraine, on compte à ce jour 537 enfants tués, 1 275 enfants blessés, 2 067 enfants disparus et 19 546 déportés et/ou déplacés de force (Children of War, 2024). Après les attaques du 7 octobre en Israël, parmi les 1 200 morts en Israël beaucoup étaient des enfants. De plus, depuis le 7 octobre 2023, dans la bande de Gaza; le conflit israélo-palestinien a atteint un niveau inimaginable d'horreur envers des enfants innocents. L'organisation « Save the Children » estime que presque la moitié des plus 30 000 victimes civiles tuées sont des enfants et conclut « *There is no safe place in Gaza* ». Le nombre de 12 300 enfants tués en un peu plus de 4 mois à Gaza est plus élevé que le nombre d'enfants tués en 4 ans de guerres dans le monde entier (selon les Nations Unies, 12 193 enfants ont été tués entre 2019 et 2022 dans des conflits armés dans le monde entier). N'oublions donc pas le sort des enfants sous le feu de toute forme de violences, conflits armés et d'attaques meurtrières, de quelque côté qu'il soit des lignes de front !

Certains enfants, certaines familles essayent de se sauver en fuyant vers l'Europe. Quel accueil voulons-nous leur réserver ? Quelle perspective voulons-nous leur donner ? Parmi eux, 2 012 enfants et adolescents vivent actuellement dans les structures d'hébergement de l'ONA avec 4 757 membres de familles (dont 26 % en provenance de l'Ukraine), dans des conditions plus que modestes, dont un certain nombre de structures durablement provisoires et véritablement indignes d'un pays qui se vante être et vouloir garder son « Triple A », apparemment coûte que coûte.

Bienvenue au Menscherechtshaus

Avant de vous inviter à la découverte de ce rapport, j'aimerais honorer la cohabitation heureuse au sein du Menscherechtshaus qui abrite également la Commission consultative des droits de l'homme et le Centre pour l'égalité de traitement. Au vu des renouvellements de certains mandats, il me tient à cœur de remercier Gilbert Pregno, président de longue date de la CCDH, pour son engagement inlassable pour les droits de l'enfant et pour tous ceux parmi nous que la société exclut au quotidien, ainsi que l'excellente collaboration avec la Commission. De même, Patrick Hurst qui a présidé le CET pendant deux mandats, ainsi que Nathalie Morgenthaler, chargée de direction du CET, pour notre excellente collaboration. Toute l'équipe de l'OKAJU souhaite la bienvenue aux nouvelles présidentes de la CCDH, Noémie Sadler, et du CET, Susanna van Tonder, ainsi qu'aux nouveaux membres de la Commission et du Centre.

Ensemble avec les collègues, acteurs institutionnels et partenaires de la société civile, les autres médiateurs/médiatrices, avec les professionnels du secteur social et éducatif, du domaine du droit et du « care », et avec vous, chère lectrice, cher lecteur, l'OKAJU continuera à s'investir pour l'amélioration des situations de nos concitoyens mineurs d'âge. En ce qui concerne l'OKAJU, il est d'autant plus important d'associer les enfants et les jeunes dans son travail : le lancement du groupe pilote des « *Young advisors* » en début de l'année 2023 a été une étape clé pour l'institution de l'OKAJU.

Malgré les crises qui s'ensuivent, ne perdons pas de vue que les enfants et jeunes portent en eux-mêmes ce potentiel inépuisable de la créativité, de l'ingéniosité, de l'engagement, du goût du possible, du sens et de la vertu de la justice, de l'amour pour la planète et de la chaleur humaine tellement nécessaires pour bâtir et re-bâtir, construire et re-construire un monde meilleur et plus respectueux de leurs droits et de ceux des générations futures. Soyons-en des facilitateurs et garants par ces temps.



Remerciements dans le cadre de ce rapport annuel

Le présent rapport annuel est bien plus qu'une obligation légale de l'OKAJU en vertu de l'article 8 de sa loi organique selon laquelle « *L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher présente annuellement à la Chambre des députés un rapport sur la situation des droits de l'enfant au Luxembourg ainsi que sur ses propres activités.* » C'est avant tout la possibilité de faire de formidables rencontres et échanges : avec des enfants et des jeunes ainsi qu'avec des professionnels travaillant avec ou au service des enfants et des jeunes à Luxembourg.

Les enfants, merci pour votre participation active aux ateliers et au concours de dessins et de textes, ce rapport est enrichi de votre regard et de votre expérience. Merci également aux 4 041 parents, proches et représentants légaux qui ont répondu à notre enquête en ligne et pour avoir partagé avec nous vos témoignages et réflexions. Dans ce contexte, nous remercions la direction de l'enseignement fondamental auprès du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse pour la diffusion de l'enquête aux parents d'élèves. Merci également à ALAN asbl pour le testing du questionnaire en ligne ainsi qu'à tous les services, associations et organisations non-gouvernementales pour sa diffusion.

Sans le soutien de nombreuses personnes engagées dans les soins pédiatriques et l'engagement pour les droits de l'enfant, ce rapport annuel n'aurait pas pu être rédigé. L'équipe de l'OKAJU tient à remercier toutes les personnes qui ont accepté de prendre le temps de répondre à nos questions, expliquer leur travail et interroger la question des droits de l'enfant dans l'accès aux soins.

L'OKAJU remercie tous ses interlocuteurs, les professionnels et les acteurs qui ont contribué au thème annuel prioritaire, à savoir l'accès aux soins pédiatriques par leurs témoignages, expertises, informations, rapports et documentations. Nous remercions les plus de 50 professionnels qui ont participé aux entretiens de cadrage, aux entretiens d'experts et aux focus groupes. Merci au personnel des hôpitaux et à leur direction qui nous ont ouvert leur porte dans le cadre des visites de terrain. Une chose est sûre : sans leur engagement professionnel et humain, l'accès aux soins pédiatriques serait bien plus difficile au Luxembourg.

Merci également aux responsables et médecins en chefs du *Department für Kinder- und Jugendheilkunde* de l'hôpital universitaire en soins pédiatriques à Innsbruck (AU) pour leur accueil et l'échange fructueux lors de la visite de terrain dans une région assez comparable au Luxembourg.

Il convient aussi de mentionner et d'honorer les efforts déployés par les directions, les départements ministériels, les administrations et services médicaux, éducatifs ou sociaux respectivement leurs collaborateurs individuels pour fournir les informations et statistiques demandées par l'OKAJU dans le cadre du présent rapport annuel, notamment aussi dans le cadre des soins pédiatriques et de la veille des listes d'attente.

Enfin, je remercie les expertes associées aux travaux de recherches, de consultations et de rédaction pour la partie thématique de ce rapport, qui ont commencé en février 2023, à savoir Véronique Louazel, Marzenka Krejcirik, Magali de Rocco et Marine Henry, pour leur engagement et investissement inlassables. Merci beaucoup à Marie-Lise Lair pour sa révision et lecture attentive, Yolande Wagener pour sa lecture commentée ainsi que Marzenka Krejcirik pour la révision. Merci également à l'excellent accompagnement du projet de ce rapport thématique par Mélanie Benoit, assistante à la direction auprès de l'OKAJU.

Merci finalement aux collaborateurs de l'OKAJU qui ont contribué à la rédaction du rapport d'activités, mais aussi à l'équipe de l'agence de communication Mediation S.A. sous l'égide de Netty Thines, ainsi qu'à l'imprimerie Schlimé.

Qu'ils soient tous chaleureusement remerciés pour leurs efforts.

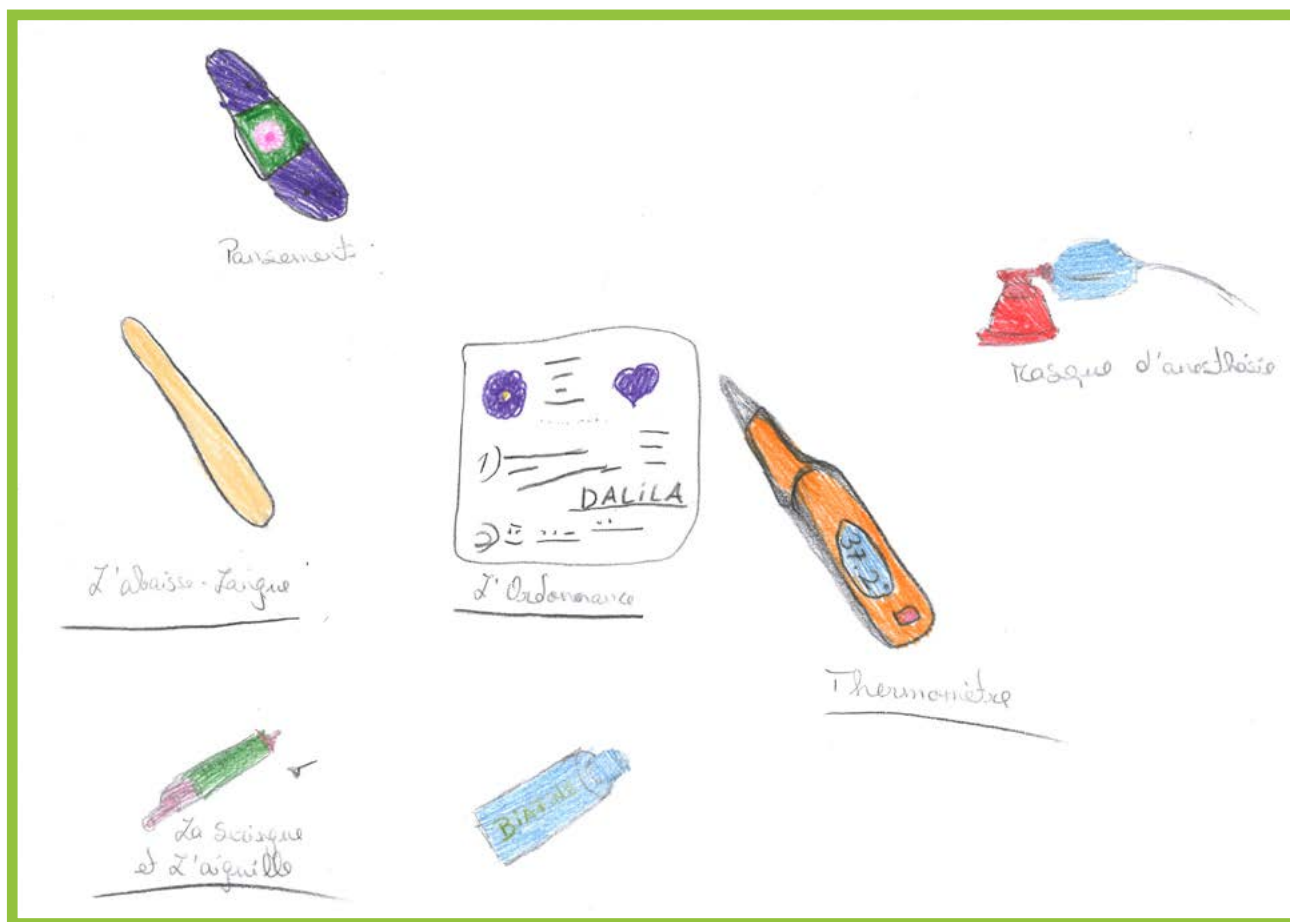
Bonne lecture !

Charel Schmit

Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Acronymes

AMMD	Association de Médecins et Médecins Dentistes
CHdN	Centre Hospitalier du Nord
CHEM	Centre Hospitalier Emile Mayrisch
CHL	Centre Hospitalier de Luxembourg
CPI	Coordinateur de projets d'intervention
FEDAS	Fédération des acteurs du secteur social au Luxembourg asbl
FHL	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
HRS	Hôpitaux Robert Schuman
IGSS	Inspection générale de la sécurité sociale
LTPS	Lycée Technique pour Professions de Santé
OKAJU	Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher
ONE	Office national de l'enfance
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SCAP	Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur
SLP	Société Luxembourgeoise de Psychologie
SRP-HfP	Service de Rééducation Précoce - Hëllef fir de Puppelchen asbl
STATEC	Institut national de la statistique et des études économiques du Grand-Duché de Luxembourg
TDAH	Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance



Synthèse

Pour que les enfants accèdent au meilleur état de santé possible au Luxembourg

Réaliser et respecter les droits de l'enfant implique pour l'État de pleinement respecter « *le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible* », tel qu'énoncé à l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant de 1989. Ce droit à la santé se concrétise de multiples façons, notamment par la question de l'accès aux soins de santé (Comité des droits de l'enfant, 2013, 112-118) « adaptés aux enfants » (COE, 2011). Selon l'Organisation mondiale de la santé, la santé globale implique la santé physique, mentale et sociale. La Charte d'Ottawa (adoptée par la première Conférence internationale pour la promotion de la santé de l'OMS le 21 novembre 1986) vise l'égalité en matière de santé en offrant à tous les individus les mêmes ressources et possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel santé. La Charte européenne de l'enfant hospitalisé (adoptée par le Parlement européen le 13 mai 1986) vise à ce que l'enfant soit lui-même acteur de sa propre santé.

Dans le même esprit, selon la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, les enfants ont le droit de participer à leurs propres soins de santé. Dans cette optique, le thème de « l'accès » aux soins de santé est mis en avant. Il est délimité par rapport au sujet bien plus vaste de l'accès à la santé en général. **La question de l'accessibilité est un enjeu crucial pour donner à chaque enfant les informations et compétences nécessaires et un environnement favorable à sa santé afin qu'ils puissent devenir les propres acteurs de leur santé.**

L'objectif du présent rapport, qui ne prétend ni à l'exhaustivité, ni à une quelconque évaluation de la qualité des services ou prestations, est de **dresser un tableau de la situation actuelle en matière d'accès aux soins de santé, y compris aux services de santé** au Luxembourg pour les enfants de 0 à 12 ans, telle que perçue actuellement par les usagers et les parties prenantes. Il s'agit de l'accès aux soins de santé prodigués en milieu hospitalier ou en ambulatoire, tant des services de soins de santé primaires que des soins spécialisés. Ainsi, le focus est aussi bien l'accès aux services médicaux et autres professionnels de santé, que l'accès aux services médico-sociaux, psychologiques, pédopsychiatriques et autres. Il s'agit également de l'accès aux soins en termes d'informations, d'installations et de programmes dans le domaine de la santé infantile.

La thématique de l'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans est abordée ici sous l'angle des droits de l'enfant. Le rapport a été rédigé sur base d'un vaste processus de consultation, les données exposées ici provenant à la fois de travaux existants que d'une large consultation des prestataires et des usagers des services de santé (professionnels, parents, tuteurs légaux, proches, enfants). Les travaux s'appuient sur l'analyse des données disponibles relatives au système de santé au Luxembourg et sur la littérature, y compris scientifique, en matière d'accès aux soins pédiatriques et de droits de l'enfant.

Dans le cadre des consultations, des entretiens d'experts et de cadrage, des focus groupes, des visites de terrain, des ateliers pour enfants et un concours de dessins et de textes ont été organisés.

En outre, une enquête en ligne a permis de recueillir plus de 4 000 avis de parents, de proches et de tuteurs sur le thème de l'accès aux soins de santé des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg.

Il résulte des consultations 19 thèmes phares (partie B, chapitre V) qui permettent de dresser un aperçu de la situation de l'accès aux soins de santé des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg. Les chapitres VI à VIII (partie C) décrivent plus en détail les analyses des consultations (focus groupes, ateliers pour enfants et enquête en ligne auprès de parents, tuteurs et proches).

Dans l'accord de coalition et le programme gouvernemental 2023-2028, la question du bien-être de l'enfant et du soutien aux familles est placée au cœur de la politique. En revanche, les thématiques et les projets autour de **la santé des enfants** restent encore, de manière générale, largement en arrière-plan. Notamment, le portage dans les politiques publiques des droits de l'enfant et de son accessibilité à la santé est un sujet peu présent. Il en résulte l'absence d'une vision politique centrée sur la santé de l'enfant.

L'OKAJU plaide en faveur d'une priorisation accentuée de la santé des enfants au niveau politique, notamment par le développement d'une « **stratégie nationale de santé de l'enfant** » dans le cadre **d'un plan d'action national**, concerté avec tous les acteurs concernés. Il est attendu par l'OKAJU de prendre en compte, pour sa détermination, les récents travaux d'études et d'évaluations, comme notamment le premier rapport de l'Observatoire de la Santé sur la santé des enfants (2023) ou le rapport d'évaluation de la médecine scolaire (2023), ainsi que le présent rapport qui se veut complémentaire en résultats et recommandations.

La définition d'une **vision nationale de la santé de l'enfant** est nécessaire pour anticiper les besoins, répondre aux enjeux et définir les actions prioritaires à mettre en œuvre. Afin d'être opérationnelle, efficace et efficiente, une **gouvernance pour la santé des enfants** est à mettre en place selon les règles d'une démocratie sanitaire, entre l'autorité publique, les financeurs, les professionnels et une représentation des patients. Il est attendu une implication effective et une collaboration active de tous les ministères devant œuvrer à la santé de l'enfant : le ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale, le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, le ministère de l'Égalité des genres et de la Diversité, le ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil, le ministère de la Justice, le ministère du Logement et de l'Aménagement du territoire, le ministère de la Recherche et de l'Enseignement supérieur et le ministère des Sports. À cette gouvernance, devra être associé un effort très important du gouvernement pour prévenir les risques de pauvreté, fort déterminant de l'accessibilité aux soins.

De même, la **promotion de la santé** en général doit être mise en avant. Il est essentiel de s'aligner avec le modèle de santé publique en s'investissant dans la prévention primaire (réduire la survenue ou l'incidence des maladies), secondaire (diminuer la prévalence d'une maladie dans une population) et tertiaire (réduire les complications et amoindrir les séquelles d'une pathologie) en matière de santé des enfants. Le Luxembourg est l'un des pays les plus prospères au monde en termes de produit intérieur brut (PIB) et beaucoup plus de moyens devraient être investis dans la santé des enfants.

Une stratégie nationale commune est particulièrement importante pour les enfants les plus vulnérables. En effet, ont été mis en évidence de très forts besoins et de nombreux manquements dans la prise en charge des enfants en danger, dans la prise en charge des enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration, ainsi que dans les offres de soins pour la santé mentale des enfants. L'OKAJU demande d'en faire une priorité absolue avec la mise en place d'actions concrètes et une évaluation indépendante à 5 et 10 ans des politiques publiques développées dans ces domaines.

L'attention doit être portée sur les situations de vie précaires des enfants issus de l'exil ou de la migration (demandeurs et bénéficiaires de protection internationale, temporaire ou sans statut légal) et/ou les enfants en situation de pauvreté ou à risque de pauvreté et d'exclusion sociale. En effet, les situations de vie précaires se traduisent par un accès bien moindre aux services de santé.

Un manque de moyens financiers, des sentiments de honte des parents ou des expériences de stigmatisation, peuvent notamment porter atteinte à la santé de l'enfant. **L'accent doit être mis sur les « enfants en danger »**. Le système de santé doit encore améliorer la manière dont ils sont accueillis et pris en charge, notamment par **l'élaboration de concepts de protection (Kinderschutzkonzepte)** et la **création de filières dédiées avec une équipe pluriprofessionnelle** formée par les hôpitaux, telles qu'existantes, voire obligatoires dans nos pays voisins (*Kinder-schutzgruppen*). Les efforts actuellement déployés en milieu hospitalier devraient continuer à être soutenus par l'autorité publique. Les dispositifs spécialisés, tels que les « Barnahus » installés de plus en plus en Europe et au-delà ou les « Centres de prise en charge des violences sexuelles » en Belgique, sont des modèles de bonne pratique à cet égard dont le Luxembourg pourrait s'inspirer. L'objectif et le défi en la matière sont de concevoir, définir et légiférer des « filières intégrées et collaboratives de protection de l'enfance ».

En ce qui concerne la santé mentale, des efforts ont été menés au Luxembourg avec la publication du Plan National Santé Mentale 2024-2028. Cependant, actuellement, **l'accès aux services de santé mentale pour les enfants de 0 à 12 ans est alarmant** au Luxembourg. La santé psychique des enfants doit être une priorité car ils constituent les adultes de demain. Les études internationales (Santé publique France, 2022) mentionnent une augmentation des troubles de santé mentale chez les plus jeunes, notamment depuis la crise sanitaire. Les professionnels du secteur pédiopsychiatrique luxembourgeois témoignent d'une hausse des demandes, ces dernières années et notamment après la période COVID, pour des troubles de santé mentale, notamment pour des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement. La détection précoce des troubles, le diagnostic précoce et l'accès le plus rapide possible aux soins de santé mentale qui en découlent sont des axes urgents à privilégier. Les parents/tuteurs, les enseignants et les éducateurs jouent un rôle clé dans la détection précoce et devraient, de ce fait, être formés au repérage de signes potentiels de troubles de santé mentale. Cependant, cette détection précoce n'a de sens que si le système peut proposer, à la suite de celle-ci, un diagnostic et une prise en charge adaptée, tant au niveau des services de santé, qu'au niveau des écoles, de l'éducation non-formelle et des sports-loisirs. Les offres de soins correspondantes doivent donc être amplifiées pour répondre aux besoins actuels et futurs des enfants.

Pour répondre aux différents besoins de santé des enfants de 0 à 12 ans, ces dernières années, **une nette expansion et diversification des offres dans le domaine de la santé a eu lieu** au Luxembourg, notamment en pédiatrie où la diversification et la spécialisation des offres de soins médicaux sont à saluer. Il ressort de l'enquête que les soins de santé sont généralement satisfaisants et que les services sont très diversifiés, ce qui est très apprécié. Le Luxembourg mise sur une approche organisationnelle centralisée dans la prise en charge des enfants et dans l'accès aux soins. Le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) joue ici un rôle central. Ainsi, ce dernier ne propose pas seulement des soins d'urgence, mais également une large palette de pédiatrie spécialisée avec des sur-spécialisations. Une évolution importante qu'il convient de continuer à soutenir. Cependant, les soins palliatifs à domicile pour les enfants atteints d'un cancer ne sont toujours pas opérationnels, faute de moyens au niveau de la KannerKlinik. D'autre part, le retard important dans la détection persiste pour des situations d'enfants en danger ou en termes de troubles de la santé mentale, ce qui conduit à une dégradation de la situation, tant sur le plan médical, éducatif, familial, que social.

De manière générale, de multiples offres de services existent, développées par divers ministères ou prestataires, sans pour autant qu'elles soient coordonnées dans le cadre d'une stratégie nationale concertée. Il en ressort, de manière récurrente, une **absence de lisibilité de l'offre disponible**, tant pour les professionnels que pour les usagers, qui se trouvent souvent dans l'incapacité d'identifier une aide ciblée et des points de contact au bon moment et au bon endroit. Une meilleure lisibilité des offres existantes devrait pouvoir s'obtenir par une centralisation des informations. Toute nouvelle offre de service pour les enfants devrait s'inscrire dans le plan d'action de la stratégie nationale afin d'éviter les redondances, l'utilisation inappropriée de ressources, mais surtout afin de concevoir des **offres complémentaires pour des filières de prise en charge**. Une réflexion sur la refondation de toutes les structures existantes et une nouvelle répartition des mis-

sions et responsabilités dans le cadre d'une stratégie nationale et un plan d'action en faveur de la santé des enfants de 0 à 12 ans, devraient permettre une optimisation des ressources actuelles.

Il existe de fortes **problématiques de collaboration** entre les différents professionnels sur le terrain. Il y a notamment une rupture transversale : les approches médicales et médico-sociales ne sont pas suffisamment coordonnées. Ceci concerne surtout les liens entre le système de santé et le système éducatif. À l'avenir, il est souhaitable d'apporter plus de transparence et de collaboration dans ces deux domaines afin de permettre un travail centré sur l'enfant. Une approche « *case management* » de chaque demande de prise en charge complexe semble être nécessaire pour favoriser une utilisation optimale des ressources existantes en faveur des enfants, et augmenter l'efficacité du système global.

À l'heure actuelle, la politique de prévention est peu ambitieuse, mais il est salué, avec espoir, que l'accord de coalition 2023-2028 du Gouvernement ait prévu **d'élever la prévention et le dépistage précoce au même niveau que la médecine curative**. Il ressort des consultations faites dans le cadre du présent rapport que la médecine scolaire a un rôle fondamental à jouer à cet égard. « Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion de la santé est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les établissements de services et les gouvernements. Tous doivent œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé » (Bourdillon et al. 2016). C'est pourquoi une approche intégrée des soins de santé infantile est cruciale, comprenant la promotion de la santé, la prévention, les soins curatifs, les soins rééducatifs et les soins palliatifs, ainsi que l'intégration éducative, sociale et culturelle de l'enfant. Dans ce contexte, les notions et concepts-clés sont l'expérience individuelle du trajet ou « parcours », le « continuum des soins » et la participation de l'enfant-patient (COE, 2011). Ainsi, les actions de promotion et d'éducation à la santé sont à développer à grande échelle. Il est urgent, pour combler ces lacunes, de développer des stratégies et des moyens appropriés dans ce domaine, ainsi que de prévoir des évaluations indépendantes des politiques menées en termes de promotion de la santé et de prévention.

En ce qui concerne les ressources professionnelles, le Luxembourg, comme les autres pays européens, fait face à des **difficultés de recrutement de professionnels de la santé** tant médicaux que soignants, n'étant pas en mesure de former assez de professionnels pour combler les départs naturels et répondre aux nouveaux besoins. Le pays est dépendant des pays frontaliers dans certaines professions pour la formation et pour le recrutement. Cet état de fait génère des dotations insuffisantes en médecins généralistes, en pédiatres et en pédopsychiatres, diminuant ainsi les possibilités d'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans, augmentant donc les délais d'attente pour un diagnostic et, dans certains cas, pour un traitement. Ce phénomène est renforcé par l'utilisation du système de santé luxembourgeois par les non-résidents assurés par la Caisse nationale de santé, ce qui augmente le nombre d'enfants ayant recours au système de santé luxembourgeois.

Des efforts positifs sont entrepris pour offrir de nouvelles formations au sein de l'université, telles que le Bachelor pour les infirmières pédiatriques, la formation des médecins généralistes et la formation jusqu'au Bachelor des études de médecine. Pour remédier à cette problématique à moyen terme, quelques scénarios sont envisageables : (1) proposer une spécialisation médicale en pédiatrie à l'Université du Luxembourg respectant le même niveau de qualité de formation qu'à l'étranger, (2) élargir les formes de prise en charge à d'autres formes qualifiées, en accroissant l'implication des médecins généralistes dans le suivi des enfants de 6 à 18 ans, en développant des cabinets de groupes pluriprofessionnels comportant un médecin généraliste et un pédiatre, mais aussi un psychologue, un psychothérapeute, un orthophoniste, un diététicien, etc. En outre, la nécessité d'avoir une approche systémique, holistique et *trauma-informed* de la santé infantile a été rapportée par les professionnels consultés. Avec certitude, le Luxembourg doit s'investir en matière de formation initiale et continue des professionnels de la santé, pour répondre aux besoins de santé des enfants de 0 à 12 ans.

Des **changements positifs dans les postures professionnelles** envers les enfants ont été constatés, qui accordent aux enfants une place et une participation plus importante dans leur prise en

charge que par le passé. Trop souvent, l'engagement inlassable et infatigable des professionnels œuvrant dans le domaine des soins pédiatriques se heurte aux obstacles et barrières technico-administratives et bureaucratiques, infrastructurelles et budgétaires. **La prise en charge médicale et soignante des enfants est particulière et diffère de celle des adultes.** Les enfants ont besoin de beaucoup plus de temps, pour être écoutés, mis en confiance, rassurés... et aussi consultés en avis. En sus, les parents nécessitent d'être informés, éduqués à la santé de leur enfant, accompagnés dans le soutien à apporter à leur enfant.

S'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins pédiatriques demande plus de temps dans le traitement et la relation avec le jeune patient. La notion de temporalité est une notion essentielle en pédiatrie si l'enfant est placé au cœur des pratiques. Cette exigence va à l'encontre des observations de l'OKAJU, qui montrent qu'au Luxembourg, aujourd'hui encore, le modèle de financement de la prise en charge des enfants est construit davantage sur la loi du nombre d'actes prestés et la question de l'efficacité économique, que sur le résultat obtenu en termes de santé et de compétences chez l'enfant pour devenir plus tard un adulte responsable de sa santé, intégré dans la société et son environnement. **Un changement de paradigme est nécessaire pour que soit construit un système de santé adapté aux enfants et aux familles (« *child and family friendly* ») et axé sur les droits (« *rights based* »).** De bonnes pratiques peuvent déjà être constatées aujourd'hui sur le terrain, initiées par des équipes de soignants, pour générer un environnement et un contexte adaptés à chaque enfant pris en charge (présence des parents et accompagnement de la famille, lieux d'accueil dédiés, matériel pédagogique adapté). De telles offres doivent être encouragées. Dans ce contexte, il est également nécessaire d'impliquer les enfants plus amplement dans la planification (infrastructurelle) des services de santé, notamment la planification des services hospitaliers pédiatriques.

Le Luxembourg ne dispose actuellement pas de système de monitoring épidémiologique systématique, ce qui entraîne un manque de données sur l'état de santé des enfants de 0 à 12 ans, notamment en termes de pathologies chroniques. Ainsi, l'autorité publique ne dispose pas d'informations suffisantes pour suivre l'évolution des pathologies dans le temps et anticiper les besoins en offres de services de santé et de services psycho-sociaux, ainsi qu'anticiper leur régionalisation pour diminuer les inégalités territoriales d'accessibilité aux soins de santé, déjà existantes au Luxembourg, particulièrement dans la région Nord. Enfin, ce manque de données ne lui permet pas de prévoir les besoins en médecins dans divers domaines ainsi que les besoins en autres professionnels de santé. En l'absence d'outils de type registre épidémiologique, l'autorité publique n'est pas en mesure d'adapter sa stratégie pour une prise en charge de qualité des enfants de 0 à 12 ans et d'évaluer les résultats de ses politiques de promotion de la santé et de prévention.

Dans ce contexte, il convient également de repenser, voire réinventer et (re-)valoriser le « carnet de santé » dédié au suivi de la santé des enfants, en tant qu'instrument national de promotion à la santé, de prévention et de dépistage. S'il sert de moyen d'observation régulière du développement de l'enfant au cours des 24 premiers mois, il n'a jusqu'à présent aucun caractère obligatoire. Cependant, il pourrait devenir un véritable outil utile au dépistage précoce de pathologies ou de troubles et ce dès la période *in utero*. La prévention et l'éducation à la santé devraient être une composante du carnet de santé.

La couverture sociale des enfants de 0 à 12 ans est à saluer, mais le système actuel est basé sur l'avancement des frais et le remboursement peut être difficile pour les familles à faibles revenus. Les longs délais d'attente pour les remboursements sont cependant compensés par la possibilité de remboursements immédiats en agence et sous certaines conditions, facilitant ainsi l'accès aux services de santé pour les familles à faible revenu. En outre, la couverture universelle des soins de santé permet aux personnes vulnérables de bénéficier d'un accès aux soins de santé, bien qu'un manque de souplesse administrative et législative ne permette pas à toute personne vulnérable d'être éligible à celle-ci.

Il est important de ne pas sous-estimer **l'impact du multiculturalisme** sur la qualité des soins de santé chez les enfants de 0 à 12 ans : la représentation de la santé diffère en fonction des cultures et des croyances, ce qui peut constituer un frein à l'accès aux soins pédiatriques. Le multiculturalisme dresse aussi des **barrières linguistiques lors des soins** en orthophonie, en éducation à la santé, en soutien psychologique, en psychothérapie, en diététique..., nuisant à la communication et à la bonne compréhension de l'enfant et de ses proches de la maladie, du projet thérapeutique proposé, ainsi qu'à son implication dans la prise en charge. Il est notamment possible d'y remédier par le biais d'un interprète, mais cela n'est malheureusement pas toujours possible, en fonction de la situation, des langues et de l'urgence. La médiation interculturelle y relative est à développer et à mettre au service des professionnels et patients. De plus, le réseau mondial d'interprètes en ligne devrait être considéré comme un outil au service des barrières linguistiques dans le secteur de la santé.

Enfin, une **simplification de diverses procédures administratives** en lien avec l'accès aux soins est à prévoir. Des exemples de bonnes pratiques existent aujourd'hui dans d'autres pays, qui pourraient servir d'orientation.

En conclusion, bien que le Luxembourg ait fourni des efforts louables pour améliorer l'offre de services et la santé des enfants de 0 à 12 ans, **il reste aujourd'hui des problématiques majeures d'accès aux soins et de protection pour certains groupes d'enfants : (1) enfants en danger, (2) enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration, (3) enfants atteints de troubles mentaux et (4) enfants présentant un handicap.** L'absence de gouvernance nationale et l'absence d'une stratégie nationale assortie d'un plan d'action impliquant toutes les parties prenantes nuisent à l'élaboration d'une politique volontariste de respect du droit à la santé des enfants de 0 à 12 ans, à la détermination d'actions prioritaires ainsi qu'à la mutualisation des compétences et énergies au service de la santé des enfants. **L'OKAJU attend de l'autorité publique une prise de conscience de la situation et une affirmation par l'action de sa volonté de protéger et de promouvoir la santé de tous les enfants, tout en favorisant et en renforçant les droits de l'enfant dans toutes les prises en charge médicales.**

Tableau récapitulatif des thèmes identifiés et des recommandations

Thèmes identifiés / Recommandations

1. **La santé des enfants : un sujet crucial qui trouve difficilement sa place dans le paysage politique**
 - 1.1. Organisation d'assises nationales de la santé de l'enfant et des soins pédiatriques.
 - 1.2. Designer un coordinateur national de la santé infantile avec définition de sa mission d'animateur de l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des enfants.
2. **Les pratiques de terrain affichent de nets progrès dans la place donnée à chaque enfant mais avec peu de cadres établis**
 - 2.1. Définir de manière concertée avec les différents acteurs les fondements d'une approche de la santé basée sur les droits de l'enfant dans le cadre d'une charte nationale des droits de l'enfant-patient.
 - 2.2. Adopter dans tous les lieux d'accueil et de soins destinés aux enfants une politique « adaptée aux enfants » (« *child friendly* ») avec des exemples de bonnes pratiques.
 - 2.3. Organiser l'espace des services hospitaliers pour un accueil dédié aux enfants dans chaque hôpital.
 - 2.4. Former les professionnels de la santé et du secteur socio-éducatif à l'Université et au LTPS à une approche de la santé basée sur les droits de l'enfant.
 - 2.5. Création au niveau national d'une plateforme d'échange de bonnes pratiques et initiatives en matière de soins pédiatriques basées sur les droits de l'enfant et l'innovation sociale.
3. **Plaidoyer pour la définition d'une vision globale de la santé de l'enfant**
 - 3.1. Adopter une stratégie nationale concertée dédiée à la santé des enfants, impliquant les professionnels, les prestataires et les patients partenaires (familles) qui sera portée par une gouvernance interministérielle et réalisée à l'aide d'un plan d'action national. Elle comprendra une approche préventive, précoce et plurielle, avec une réponse globale aux besoins des enfants. Elle définira les priorités nationales et les missions de chacun des acteurs intervenant dans la prise en charge, incluant le champ social, celui de la santé (dont les actions du Plan national de santé mentale), de l'éducation, ainsi que le champ juridique et culturel.
 - 3.2. Toute nouvelle création de service ou d'offre de prestations à destination d'une meilleure santé des enfants devrait être concertée au préalable entre les acteurs et s'intégrer dans un organigramme des services et prestations national ou régional.
 - 3.3. Renforcer le concept opérationnel de coordination des parcours de soins et de santé pour les enfants présentant des situations de santé très complexes ou des enfants présentant une forte vulnérabilité.
 - 3.4. Elaborer un plan d'action national de la santé des enfants de 0 à 12 ans, sur base des données épidémiologiques, des expériences et des perspectives des usagers des services de santé (enfants, familles) ainsi que celles des professionnels de santé physique, mentale et sociale, intégrant les bonnes pratiques, les obstacles et problèmes existants et les idées d'amélioration en lien avec l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans.
 - 3.5. Création d'un incubateur/laboratoire social comme plate-forme d'échange et de dialogue structuré pour recueillir de manière régulière les voix de toutes les parties concernées (professionnels, enfants, familles) et émettre des recommandations favorisant le développement de la qualité des services de santé pour les enfants de 0 à 12 ans.
4. **La démographie médicale est la pierre angulaire de la question de l'accès aux soins**
 - 4.1. Poursuivre l'étude portant sur le développement d'une formation en pédiatrie au Luxembourg, avec la création d'un diplôme d'étude spécialisé (DES), en garantissant une qualité de formation égale à celle que les étudiants pourraient avoir dans une université à l'étranger ; un partenariat avec les universités à l'étranger est souhaitable.
 - 4.2. Favoriser les stages longs en pédiatrie des étudiants en médecine générale.

- 4.3. Soutenir la création de cabinets de groupe pluriprofessionnels tournés vers la pédiatrie et valoriser la collaboration entre professionnels de différentes spécialités médicales et soignantes.
- 4.4. Prévoir des surspécialités infanto-juvéniles dans les différentes formations ou compétences de santé (psychologie, kinésithérapie, ergothérapie, infirmiers de soins généraux, diététique, etc.).
- 4.5. Développer toutes les initiatives, y compris la révision des nomenclatures professionnelles valorisant la prise en charge des enfants, pouvant permettre d'attirer au Luxembourg des médecins spécialistes en pédiatrie et en pédopsychiatrie déjà en exercice.
- 4.6. Développer les outils de télémédecine pouvant améliorer l'accès aux compétences médicales tout en optimisant l'utilisation des ressources.
- 4.7. Renforcer les ressources humaines, structurelles, matérielles, financières et temporelles pour faciliter l'accès aux soins de enfants de 0 à 12 ans.
- 4.8. Reprendre les propositions et recommandations issus du rapport d'expert de Prof. Georges Casimir, basées sur des standards et recommandations internationales/européennes et dans une approche prospective par rapport aux futurs besoins en soins pédiatriques.

5. Une accessibilité aux soins déficitaire principalement dans le Nord du pays

- 5.1. Renforcer les actions de promotion de la santé, de prévention et les actions « d'aller vers » pour les populations les plus éloignées des questions de santé.
- 5.2. Proposer des actions de détection et de diagnostic vers les régions moins favorisées ou vers des groupes de population spécifiques.
- 5.3. Mettre en place des initiatives favorables de soutien à l'installation de cabinets de groupes pluriprofessionnels orientés vers la pédiatrie dans la région Nord, Nord-Ouest pouvant assurer les prises en charge et le suivi des enfants.
- 5.4. Renforcer les offres de proximité, notamment en développant les pédiatries de proximité au niveau des urgences pour désengorger l'afflux à la KannerKlinik, en garantissant la sécurité des enfants et la qualité des soins, grâce à des outils de télémédecine et des arbres décisionnels actés au niveau national par le Conseil scientifique dans le domaine de la santé.
- 5.5. Repenser la planification et l'organisation centralisée des soins de santé au Luxembourg afin de permettre un accès géographique plus équilibrée pour les régions les plus éloignées du centre et pour profiter pleinement des ressources et installations existantes sur le territoire.
- 5.6. Développer de meilleures conditions d'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans sur le territoire à plusieurs niveaux : coûts, qualité et accessibilité (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux enfants).

6. Un monitoring à mettre en place pour suivre les pathologies en évolution

- 6.1. Organiser le monitoring national pour disposer de données de prévalence et d'incidence des pathologies de l'enfant à partir de sources existantes et de sources à créer : données d'enquêtes, données des dépistages systématiques, diagnostics d'hospitalisations, bilans de la médecine scolaire, etc.
- 6.2. Réaliser des études statistiques sur les besoins en santé infantile sur le territoire luxembourgeois.
- 6.3. Définir des indicateurs clés concernant la santé des enfants pour mesurer l'évolution à moyen et long terme.
- 6.4. Évaluer les politiques publiques en matière de santé de l'enfant par un organisme indépendant, et mesurer l'impact des programmes de promotion de la santé et de prévention pour une adaptation efficiente de la politique de prévention, des missions des acteurs et pour l'adaptation de la formation des professionnels.

7. La promotion de la santé et la prévention restent les parents pauvres de la politique de santé

- 7.1. Définir une politique d'éducation à la santé et de prévention ciblant les actions prioritaires en fonction des études existantes et des programmes probants.

- 7.2. Intégrer tous les ministères dans un plan d'action en faveur de l'enfant en sensibilisant tous les niveaux d'intervention aux besoins fondamentaux de l'enfant, à son développement et à la détection des troubles du développement.
- 7.3. Organiser la prévention sanitaire et sociale, ainsi que l'éducation à la santé physique et mentale, dès le plus jeune âge (crèches, écoles) en clarifiant les missions des acteurs impliqués, en fixant des objectifs prioritaires, en valorisant économiquement cette activité et en formant les professionnels de santé à la promotion de la santé et à la prévention.
- 7.4. Éditer un carnet de santé, en plusieurs langues, intégrant des conseils de prévention pratiques et utiles aux parents. Le carnet de santé, conçu comme dossier numérisé interactif, constituera un élément dans la redéfinition d'un parcours de prévention individualisé des 1000 premiers jours à la fin de l'école fondamentale. Des incitations financières devraient rendre plus attractif l'adhérence à un tel parcours de prévention individualisé.
- 7.5. Organiser une campagne de prévention sur les problèmes de développement de l'enfant et ses besoins fondamentaux et l'orienter vers des groupes cibles, éloignés des questions de santé.
- 7.6. Prévoir l'organisation du suivi des familles les plus vulnérables, dans la durée, à domicile, en intégrant une approche de proximité avec les sage-femmes et d'autres professionnels pouvant permettre l'étayage nécessaire, notamment dans les premiers mois ou premières années de vie de l'enfant.
- 7.7. Donner un cadre de collaboration soutenu par la loi entre la médecine scolaire, les parents, le médecin traitant, les enseignants et les autres acteurs intervenants pour les enfants ayant des problèmes de santé (légiférer sur le PAI).
- 7.8. Intégrer, dès le plus jeune âge (crèches, écoles), l'éducation à la santé aux services d'éducation et d'accueil comprenant le volet physique mais aussi mental.
- 7.9. Mettre en place un service de détection et prévention (comme la médecine scolaire) pour les enfants de moins de 3 ans et donner droit à tout enfant d'être inscrit dans une crèche ou une maison relais.
- 7.10. Étendre l'obligation d'effectuer certains examens médicaux au système de l'allocation postnatale au moins jusqu'à ce que l'enfant aille en cycle 1 de l'enseignement fondamental (éducation précoce ou classe 1.1.) et faire le relais avec la médecine scolaire.
- 7.11. Développer la prévention dans le domaine de la santé infantile et surtout dans le domaine de la santé mentale, sur base du modèle de prévention en matière de santé publique, qui s'attaque spécifiquement aux problèmes sanitaires ou sociaux par le biais de la prévention primaire, secondaire et tertiaire.
- 7.12. Étendre la présence de services préventifs sur l'ensemble du territoire et renforcer leurs moyens.

8. Une volonté de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontre quelques limites

- 8.1. Rendre lisibles les services de prévention et les modalités mises en œuvre dans le cadre du dépistage organisé par la mise en place d'un guichet unique, d'un site internet unique, voire des locaux communs dédiés.
- 8.2. Organiser une détection, un dépistage et la filière de prise en charge des TSA, TDAH et troubles émotionnels à l'école fondamentale par des équipes d'experts qualifiés en concertation avec le médecin traitant et la famille.
- 8.3. Mettre en place un référent en tant que case manager ou « coordinateur de parcours de santé » pour les enfants avec des problèmes de santé multiples et complexes et/ou des problématiques sociales au niveau de l'entourage et pour lesquels la coordination des soins et aides apportés par de multiples intervenants est nécessaire (à l'image du coordinateur de projets d'intervention (CPI).
- 8.4. Favoriser le dépistage des troubles du langage via le bilan 30 en étudiant la possibilité d'y conditionner des allocations familiales et l'associer à des actions de prévention, de guidance parentale pour prévenir les troubles du langage et les troubles simples de développement et de la régulation.

- 8.5. Regrouper toutes les compétences disponibles aujourd'hui dans le dépistage et dans les prises en charge post-détection afin d'avoir la meilleure efficacité des ressources et d'augmenter les potentialités de réponse.
- 8.6. Garantir qu'il n'y ait aucune rupture de parcours lors des passages charnières dans la filière éducative en développant l'aide à l'anticipation.
- 8.7. Améliorer la connaissance des rôles des différents professionnels autour des enfants.

9. Une offre de soins de qualité mais difficilement lisible

- 9.1. Dans la stratégie nationale en faveur de la santé des enfants à mettre en place par l'autorité publique, planifier de manière interministérielle et intersectorielle l'organigramme des structures et de leurs missions, les mutualisations et synergies à mettre en œuvre, les réallocations de ressources pour de nouvelles missions, l'organisation des soins et des aides destinés aux enfants, ainsi que les modalités de collaboration entre services. Réviser cette offre de services tous les 5 ans sur base des données épidémiologiques.
- 9.2. Déterminer par la concertation entre médecins pédiatres et médecins généralistes une organisation de la prise en charge médicale des enfants couvrant les soins courants et les soins complexes, en fonction de l'âge des enfants.
- 9.3. Mettre en place un guichet unique pour répertorier les services, leurs missions, les compétences disponibles et faciliter l'orientation des enfants vers le bon service au bon moment.
- 9.4. Promouvoir une communication en langage facile simplifiée sur les installations, soins et services de santé existants sur le territoire.
- 9.5. Mettre en place une hotline nationale et développer les téléconsultations pour que les familles puissent déterminer s'il est nécessaire de se présenter aux urgences, et ainsi, favoriser le clearing et le désengorgement des services d'urgence.
- 9.6. Développer l'évaluation des parcours de soins et de la qualité des prises en charge et du suivi des enfants de 0 à 12 ans en termes de prévention, de détection, de diagnostic et d'interventions.

10. Une offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours voire une discontinuité des soins

- 10.1. Établir des bonnes pratiques pour coordonner la prise en charge de façon transversale (pour les prises en charge réalisées au même moment) et de façon continue (pour les prises en charge successives) entre les Services de rééducation précoce, les Centres de compétences, le Service national de l'éducation inclusive, l'Office national de l'enfance, le médecin spécialiste, le médecin traitant, la médecine scolaire, etc.
- 10.2. Clarifier le cadre légal dont les professionnels ont besoin pour communiquer entre les services, notamment quand des professions non médicales sont impliquées dans la prise en charge.
- 10.3. Revoir les outils existants (DSP, Carnet de santé et PAI) pour qu'ils soient fonctionnels et ergonomiques, pour apporter une plus-value au suivi des enfants, développés (notamment sur les aspects de la santé mentale) et rendus obligatoires pour une meilleure transmission des informations et une coordination plus efficace entre professionnels mais aussi avec les parents et pour accueillir un enfant en toute sécurité dans le cadre scolaire.
- 10.4. Associer un coordinateur de santé au suivi médical des enfants présentant des situations complexes en s'inspirant du modèle des coordinateurs de projets d'intervention dans le secteur de l'aide à l'enfance et à la famille, mais ayant plus de compétences, afin de réaliser un travail interinstitutionnel (inter-agency) dans le réseau multiprofessionnel.
- 10.5. Développer la communication interministérielle entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse.

Quatre filières de prise en charge spécifique ont besoin d'être organisées ou améliorées

11. La prise en charge des enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration

- 11.1. Élaborer au niveau gouvernemental une stratégie de lutte contre la pauvreté afin de diminuer les risques sur la santé des enfants.
- 11.2. Réviser le programme d'accueil des demandeurs d'asile et réfugiés intégrant tous les aspects santé.
- 11.3. Mettre en place des consultations spécifiques et systématiques pour les enfants issus de l'exil « à risque », pendant une période déterminée, avec une approche multidisciplinaire (avec pédiatre, interprète, psychologue, assistant social, etc.), hors du cadre des services d'urgence, dans un service de santé dédié centralisé au niveau national, parfaitement identifiable par les personnes concernées.
- 11.4. Pérenniser et définir une base légale pour la couverture universelle des soins de santé (CUSS). Revoir les modalités pour la cotisation volontaire afin qu'elle soit accessible aux personnes sans domicile fixe si elles ne sont pas éligibles pour la CUSS.
- 11.5. Prioriser l'accueil temporaire des femmes venant d'accoucher dans les foyers d'hébergement pour éviter une séparation mère-enfant pour les femmes en situation précaire et mettre en place des logements de type « Housing first » permettant un hébergement durable à court et moyen terme.
- 11.6. Disposer de places d'accueil d'urgence en nombre suffisant pour éviter les placements à l'hôpital pour des enfants en bonne santé.
- 11.7. Inscrire dans la loi l'obligation de nommer un référent auprès des enfants confiés par l'autorité compétente à l'hôpital pour des raisons de santé.
- 11.8. Réduire les délais de remboursement de la Caisse nationale de santé respectivement généraliser le système du « Paiement immédiat direct » (PID).
- 11.9. Réduire les avances de frais médicaux pour tous et en particulier pour les personnes en situation de détresse financière (a minima pour les suivis psychothérapeutiques) et faciliter le recours au « tiers payant social ».
- 11.10. Faciliter l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans sur tout le territoire, même s'ils n'ont pas d'adresse ou de titre de séjour, en leur attribuant une couverture sociale automatique de manière systématique. En l'occurrence, reformuler l'article 1er, paragraphe 13 du Code de la sécurité sociale concernant l'assurance maladie obligatoire afin de couvrir toute situation d'enfant qui se trouve sur le territoire du pays.
- 11.11. Renforcer l'accès aux soins des enfants réfugiés (issus de l'exil et de la migration, DPI, BPI, DPT, BPT ou autres) hors foyers et tout particulièrement leur accès à la santé mentale.
- 11.12. Assouplir l'interprétation stricte de l'article 32[1] et automatiser les dispositifs pour assurer que tout enfant soit couvert, même en période de non-affiliation de son représentant légal.
- 11.13. Garantir et faciliter l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg, quels que soient leur situation ou statut. (cf. Procédure d'affiliation concernant l'article 1er, alinéa 1er, points 13 du Code de la Sécurité Sociale).
- 11.14. Emettre des procédures claires permettant d'harmoniser les décisions prises à l'égard des affiliations et des demandes de prise en charge de factures médicales.
- 11.15. Lutter contre toute forme de discrimination des familles en situation de vulnérabilité (toxicomanie, dysfonctionnement familial) dans l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans en adoptant des mesures fermes à l'encontre des professionnels qui la pratiquent.

12. La prise en charge des enfants « en danger » et nécessiteux de protection

- 12.1. Mettre en place au sein de la KannerKlinik une cellule pluriprofessionnelle dédiée à la protection de l'enfance (de type « Kinderschutzgruppen » (AU)), avec des ressources professionnelles spécialement formées, de prise en charge des cas de violences sur enfants et enfants en danger pour intervenir en tant que cellule-ressource pour l'ensemble des intervenants à l'hôpital.
- 12.2. Étudier l'état de santé des enfants en protection de remplacement au Luxembourg et leur accès aux soins, et notamment la fréquence et la durée d'hospitalisation des

- enfants en protection de remplacement par rapport aux autres enfants.
- 12.3. Éviter tout placement en milieu hospitalier ordonné judiciairement d'enfant nouveau-né ou autre au-delà de la durée du traitement médical. Attribuer aux enfants placés un référent dès le premier jour d'une mesure de garde provisoire.
 - 12.4. Développer l'approche sociale « Kangourou » destinée aux mères hautement fragilisées ou déstabilisées (p. ex. toxicomanes) durant les 1 000 premiers jours, tant au niveau de l'accueil en milieu hospitalier qu'en milieu extrahospitalier avec un programme d'encadrement social adapté et pourvoir les services respectifs avec les moyens budgétaires et les ressources humaines nécessaires. Augmenter notamment le nombre de foyers mère-bébé pour accueillir les mères en situation de précarité sur le territoire et leur bébé.
 - 12.5. Veiller au respect des recommandations internationales en matière de protection de remplacement et donc éviter tout placement pour cause de précarité ou pénurie de logement.
 - 12.6. Former les professionnels de santé à l'approche systémique et en *trauma-informed care*.
 - 12.7. Renforcer le développement des connaissances et compétences du personnel encadrant des structures d'aide à l'enfance et à la famille (gestion des crises, techniques de désescalade, etc.).
 - 12.8. Élaborer et officialiser des procédures claires en matière de protection de l'enfance dans tout établissement hospitalier. Définir des procédures claires d'intervention en cas de suspicion de maltraitance ou en cas de maltraitance avérée. À acter au niveau national par le Conseil scientifique dans le domaine de la santé.
 - 12.9. Elaborer et implémenter des concepts de protection (*Schutzkonzepte*) dans tout établissement de santé infantile.
 - 12.10. Former les professionnels de santé et les enseignants à la détection des maltraitements.

13. La prise en charge de la santé mentale des enfants

- 13.1. Donner une priorité absolue au développement de structures extrahospitalières de premières et deuxième lignes pour la prise en charge des signes précoces de mal-être des enfants avec des équipes pluriprofessionnelles formées à la prise en charge en santé mentale.
- 13.2. Mettre en place des services et équipes ambulatoires et mobiles en soins de santé mentale afin de prévenir des hospitalisations ou assurer le suivi après un traitement stationnaires (after care).
- 13.3. Réformer la législation en matière des psychothérapeutes pour enfants et adolescents afin de reconnaître cette activité comme spécifique et afin d'augmenter de manière considérable l'offre en consultation et accompagnement psycho-thérapeutique.
- 13.4. Informer à l'échelle nationale les parents sur la gestion du stress, les signes de burn-outs parentaux, l'exposition des enfants aux écrans, voire organiser des formations en ce sens (p. ex. via la médecine scolaire, les Eltereforums ou l'Eltereschool).
- 13.5. Former le personnel enseignant de l'école fondamentale à la gestion des crises et aux procédures à suivre en cas de détection de problématiques liées à la santé chez un élève.
- 13.6. Pallier le dépistage tardif de troubles mentaux en sensibilisant les familles et le personnel de l'éducation formelle et non-formelle aux signes avertisseurs de tels troubles.

14. La prise en charge de la santé des enfants présentant un handicap

- 14.1. Mettre en place un guichet unique pour répertorier les services, leurs missions, les compétences disponibles et faciliter l'orientation des enfants vers le bon service au bon moment.
- 14.2. Faciliter la compréhension des informations médicales en simplifiant le discours, en mettant à disposition du personnel d'interface (assistant social, interprète formé, etc.) et de la documentation en langage facile.
- 14.3. Former les professionnels de la petite enfance à la prise en charge des enfants à besoins spécifiques et leur proposer des espaces de supervision.

15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté

- 15.1. Redéfinir le congé maternité des femmes ayant accouché prématurément en fonction de la durée d'hospitalisation du bébé.
- 15.2. Augmenter la durée de congé pour raisons familiales à 18 jours pour les enfants de 0-4 ans.
- 15.3. Prolonger le congé pour raisons familiales et l'accorder aux parents/tuteurs légaux sans qu'ils doivent présenter un certificat médical d'arrêt maladie.
- 15.4. Proroger la durée de congé pour raisons familiales pour les parents dont l'enfant est atteint de pathologie rare et/ou sévère.
- 15.5. Faire bénéficier les familles monoparentales du même nombre de jours de congé pour raisons familiales par enfant que les familles composées de deux parents.
- 15.6. Simplifier les procédures pour faciliter la garde des enfants malades par leurs parents.
- 15.7. Adapter les dispositions du Code de la sécurité sociale relatives à l'affiliation obligatoire des enfants de moins de 18 ans en « mettant l'enfant au centre », par une automatisation des procédures (dans la mesure du possible), et introduire un mécanisme de prise en charge directe de sorte à répondre à son besoin d'une couverture sociale 24h/24 et 7j/7 toute l'année, tout au long de son enfance. Tout enfant vivant sur le territoire doit pouvoir être assuré et donc couvert.

16. Des procédures à simplifier

- 16.1. Programmer une simplification administrative, avec une priorité pour les procédures qui concernent les enfants.
- 16.2. Placer l'enfant au centre des procédures, en respectant son intérêt, son intégrité, son intimité, son consentement, sa participation et éviter de le exposer à des situations traumatiques.
- 16.3. Baser l'admission de l'enfant et les moyens nécessaires à son accueil sur un diagnostic fonctionnel et coordonner le parcours pour une continuité des soins.
- 16.4. Faciliter le suivi médical des enfants pour permettre une vue globale de la situation de l'enfant en limitant les obstacles politiques, administratifs et législatifs actuels ou liés à la protection des données, entre autres par l'utilisation obligatoire et généralisée d'un DSP ergonomique répondant aux besoins des professionnels et en reliant ce dernier au carnet de santé ainsi que par la création d'une base légale pour le partage de l'information entre professionnels (communément appelée « secret professionnel partagé »).

17. L'impact du multiculturalisme

- 17.1. Favoriser l'apprentissage d'une des langues usuelles du pays par le parent en charge d'un enfant vivant avec une pathologie chronique afin de lui permettre une meilleure compréhension de la maladie, du protocole de prise en charge thérapeutique et faciliter la communication avec les équipes professionnelles notamment lors d'une prise en charge au domicile.
- 17.2. Promouvoir l'installation au Luxembourg d'orthophonistes, de psychologues, de psychothérapeutes, de diététiciens..., lusophones et germanophones.
- 17.3. Intégrer le multiculturalisme dans la formation des professionnels médicaux, soignants et socio-éducatifs à l'Université de Luxembourg et au LTPS.
- 17.4. Développer et soutenir les compétences interculturelles des professionnels de pédiatrie médicale et sociale et leur intégration dans leur pratique au quotidien, notamment par la mise à disposition de médiateurs interculturels spécialement formés pour ce domaine. Veiller particulièrement au développement des compétences linguistiques des professionnels intervenant auprès des enfants afin de diminuer ce facteur discriminatoire indirect.
- 17.5. Développer la présence d'interprètes médicaux ou médiateurs interculturels sur le territoire dans les combinaisons de langues nécessaires pour répondre aux besoins liés au multilinguisme et créer un annuaire national des interprètes similaire à celui de l'Association luxembourgeoise des traducteurs et interprètes. Un tel annuaire pourrait

comprendre des interprètes disponibles à l'étranger proposant des services d'interprétation à distance en ligne.

- 17.6. Émettre des lignes directrices à l'attention des professionnels de santé infantile les encourageant à employer un langage facile avec les familles et les enfants.
- 17.7. Recenser les tendances des besoins linguistiques par spécialisation médicale sur le territoire luxembourgeois et les prendre en considération pour le recrutement de professionnels.

18. S'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins pédiatriques

- 18.1. Concevoir les trajets de soins comme trajectoire de l'expérience individuelle de l'enfant-patient partenaire informé comme futur « patient partenaire informé » adulte, responsable, responsif dans le sens d'une observance thérapeutique et éclairé/informé (aufgeklärt).
- 18.2. Sensibiliser tous les acteurs, les professionnels et les parents à adopter des postures respectueuses des droits de l'enfant, de bientraitance, participatives et équitables.
- 18.3. Renforcer les associations positives avec les soins de santé dans l'esprit des enfants pour amoindrir leurs ressentis négatifs telles que la peur.
- 18.4. Intégrer la notion d'expérience et de vécu du patient dans les apprentissages comportementaux pour les soins (savoir dire, savoir-être, savoir-faire) dans le cadre de la formation des professionnels de santé médicaux et soignants à l'Université autant que dans le Lycée Technique pour Professions de Santé.
- 18.5. Former les enseignants de l'école fondamentale aux droits de l'enfant, intégrer l'apprentissage des droits de l'enfant aux curriculums scolaires dès l'entrée en primaire sur tout le territoire et sensibiliser les élèves à l'existence de l'OKAJU et à son rôle de défenseur des droits de l'enfant et à son office comme instance pour recevoir leurs réclamations.
- 18.6. S'investir pour générer une expérience positive pour les enfants dans le contexte des soins en développant une charte nationale portée par le ministère de la Santé et le ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse pour promouvoir une approche « *child-friendly* » et « *rights based* » applicable à toute situation de soins de santé s'adressant aux enfants.
- 18.7. Former tous les professionnels médicaux et soignants à l'Université ou au LTPS aux droits de l'enfant et plus particulièrement au droit de participer à son parcours de soins et de santé.
- 18.8. Soutenir l'implication des parents/tuteurs légaux dans le cadre des soins de santé infantile et ce tout particulièrement dans le contexte de la protection de remplacement.
- 18.9. Étendre la possibilité d'accompagnement des enfants par un parent/tuteur légal (ou une autre personne de confiance de son choix à partir de l'âge de discernement) lors des examens de la médecine scolaire à un âge supérieur à 6 ans.
- 18.10. S'inspirer des bonnes pratiques existantes sur le territoire et à l'étranger pour favoriser la participation de l'enfant aux soins de santé, y compris la participation des enfants en bas âge et des enfants à besoins spécifiques. Ceci vaut également pour les processus de planification de nouvelles infrastructures ou services.
- 18.11. Développer des environnements de services de santé adaptés aux enfants, notamment en prenant en compte l'avis des enfants dans la planification des services (nouvelles constructions, rénovations) p.ex. chambres individuelles avec lit pour le parent accompagnant, aires de jeu à l'intérieur et à l'extérieur, salle d'expression artistique, salle de psychomotricité.
- 18.12. Veiller à générer un sentiment de sécurité et de confiance dans le cadre des soins de santé infantiles, à accorder aux enfants plus de temps et plus de place à leur parole, et à leur fournir des informations adaptées sur la santé et les soins.

19. Inventaire des questions de droit

- 19.1. Charger une équipe multiprofessionnelle de réaliser un inventaire des questions contentieuses en droit relatif à la santé infantile. – avec le support d'un partenaire académique.
- 19.2. Étudier les critères et concepts utilisés par les Comités éthiques dans les hôpitaux afin de vérifier l'intégration des concepts liés aux droits des enfants.

I. Introduction : L'accès aux soins pour les enfants, une question qui révèle d'importants défis nationaux

Le Luxembourg a signé le 21 mars 1990 la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, puis l'a ratifiée le 20 décembre 1993, ce qui lui impose un devoir d'organisation de la protection de tous les droits des enfants présents sur son territoire, y compris « le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible » (art. 24) et des aspects qui en découlent.

Aujourd'hui, le Luxembourg compte environ 6 500 naissances par an et près de 91 000 enfants de 0 à 12 ans (STATEC, 2023). Tous concernés par le système de soins, ils n'ont malheureusement ni les mêmes conditions de vie, ni les mêmes chances de grandir en bonne santé. L'accès à des soins équitables, adaptés, de qualité et efficaces est un enjeu de taille pour un petit pays qui montre à la fois des forces quant à l'offre disponible mais aussi des faiblesses qui risquent d'aggraver la vulnérabilité de certains enfants.

Dans l'accord de coalition et le programme gouvernemental 2023-2028, le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg s'engage « pour un système de santé innovant, efficace et accessible, avec un financement durable et transparent. Il garantira un accès rapide à des soins de qualité et de proximité ». Il précise que « la prévention est un principe fondamental de la santé. Le Gouvernement élèvera la prévention et le dépistage précoce au même niveau que la médecine curative. En ce sens, il élaborera une stratégie nationale de prévention » (Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, 2023).

Alors que la santé est considérée comme « un état complet de bien-être physique, mental et social » (Organisation mondiale de la santé, 1948), elle englobe tant les aspects médicaux que les déterminants qui l'influencent (environnement éducatif, social, familial, professionnel, contexte environnemental, etc.). Cette approche prend en compte l'importance de la promotion de la santé, de la prévention et de l'éducation à la santé. La Charte d'Ottawa (OMS, 1986), une stratégie adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 1986, précise que la promotion de la santé a pour but de « donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer ».

La question de l'accès aux soins est par conséquent un enjeu crucial pour offrir à chaque enfant des services mais aussi des informations, des compétences et un environnement favorables à sa santé.

Le présent rapport ne prétend ni à l'exhaustivité, ni à une quelconque évaluation de la qualité des services de santé ou prestations médicales. L'objectif est de dresser un tableau de la situation actuelle en matière d'accès aux soins de santé au Luxembourg pour les enfants de 0 à 12 ans, tel que perçu actuellement par les usagers et les parties prenantes, ainsi que dans la documentation en matière d'accès aux soins. Il en découle un état des lieux des principaux points d'amélioration pour l'accès aux soins des enfants et met en lumière des priorités pour aider à la prise de décision.

L'accès aux soins pédiatriques (0 à 12 ans) et le respect des droits de l'enfant

D'après **l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant** : « 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 ».



Dans cette perspective, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher (ci-après « l'OKAJU ») a souhaité interroger les dispositifs d'accès aux soins disponibles sur le territoire luxembourgeois et les problématiques éventuellement rencontrées par les enfants et leurs familles.

La stratégie européenne en matière de soins vise à **garantir des soins abordables, accessibles et de qualité** dans l'ensemble des pays membres de l'Union européenne (Commission européenne, 7 septembre 2022). Par conséquent, il est nécessaire d'évaluer si ces critères sont respectés pour que l'accès aux soins pour les enfants soit facilité, pour qu'ils puissent recevoir des soins quand ils sont nécessaires (au bon moment et au bon endroit) selon les acquis de la science, respectant de ce fait les recommandations de bonne pratique.

L'accès aux soins pour les enfants signifie une orientation vers les services adéquats et une adaptation à leurs besoins spécifiques, aussi bien dans la phase de prévention, de détection, de diagnostic et de prise en charge curative, rééducative et palliative, que de suivi des problématiques de santé physique et de santé mentale (Comité des droits de l'enfant, 2013, 25). Il est facilité par une orientation vers le bon interlocuteur, ce qui sous-tend à la fois une parfaite analyse du besoin de l'enfant, une bonne connaissance de l'offre sur le territoire, une disponibilité de l'offre mais aussi une capacité à être orienté précocement dans le système de soins. La disponibilité doit être en accord avec la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, selon laquelle « Les États devraient veiller à ce que suffisamment d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels existent dans le domaine de la santé infantile ».

Selon l'Observation générale n° 15 (Comité des droits de l'enfant, 2013) concernant l'interprétation de l'article 24, les services et programmes relatifs à la santé des enfants doivent satisfaire aux critères suivants :

Outre la lisibilité et la disponibilité de l'offre, doivent être prises en compte les différents aspects de l'accessibilité aux soins : la non-discrimination, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité de l'information.

Les droits de l'enfant dans l'accès aux soins nécessitent d'interroger les modalités mises en œuvre pour un respect de ces droits aux différentes étapes des parcours de soins :

- La promotion de la santé et l'éducation à la santé ;
- La prévention et la détection de signes d'alerte ;
- Le diagnostic ;
- La prise en charge des affections courantes par les services de soins primaires ou en secteur hospitalier ;
- La prise en charge médico-soignante des enfants avec des besoins spécifiques ;
- La prise en charge en urgence ;
- La prise en charge des affections rares et/ou complexes ;
- L'orientation vers des services médicaux à l'étranger, et la gestion du retour sur le territoire ;
- Le transfert vers les services adultes en cas de maladies chroniques ;
- L'accompagnement de l'enfant et de ses proches, y compris les soins palliatifs ;
- L'information sur le droit des patients et les droits de l'enfant ;
- L'exercice de la fonction de patient-partenaire et la participation à la démocratie sanitaire.

Pour ce rapport, l'accès aux soins relève à la fois des services d'intervention précoce, des services de soins primaires, de soins extrahospitaliers (généralistes et spécialisés¹) et du système hospitalier. Des acteurs de ces différents secteurs et des enfants de 8 à 12 ans ont été rencontrés, en sus d'une enquête en ligne ciblant les parents, tuteurs et proches d'enfants de 0 à 12 ans, pour répondre à la problématique suivante :

Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ?

¹ Compte tenu du champ relativement large de l'étude, il a été fait le choix de ne pas intégrer les soins dentaires dans ce présent rapport.



Partie A

Contexte, cadre normatif et méthodologie

II. Contexte

Quelques données concernant la santé des enfants

Au 1er janvier 2023, le Luxembourg comptait près de 91 000 enfants âgés de 0 à 12 ans résidents parmi ses 660 800 habitants, soit 1 habitant sur 7 (STATEC, 2023). Compte tenu de la présence des travailleurs frontaliers, la population protégée est de 936 000 personnes, avec une évolution annuelle constante. Les non-résidents représentent un peu plus d'un tiers des assurés (35 % en 2019). La population protégée totale, y compris les personnes non-résidentes assurées au Luxembourg, peut avoir recours au système de santé luxembourgeois. De ce fait, le nombre d'enfants pouvant s'y adresser est estimé à un peu plus de 130 000 enfants entre 0 et 12 ans. Vu les obligations qui découlent du droit européen et international spécifique en matière de sécurité sociale, le Luxembourg a les mêmes obligations envers les enfants, que ce soit des résidents ou des non-résidents, de respecter le droit de l'enfant à la jouissance du meilleur état de santé.

Avec près de 6 500 naissances en 2022 (STATEC, 2023), le pays montre une progression continue du nombre de naissances (+ 22 % entre 2002 et 2022).

Au Luxembourg, **les enfants sont majoritairement suivis médicalement par des pédiatres**. En comparant les données de l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) pour les années 2012 et 2022, on observe une prise en charge qui varie peu malgré une augmentation du nombre d'enfants reçus en consultation (+15 %) : 60 000 enfants reçus en consultations dites normales en 2012, avec une moyenne de 4,2 consultations par enfant sur l'année étudiée et 69 000 enfants vus en consultation en 2022, avec une moyenne de 3,9 consultations. Le graphique suivant montre l'augmentation sur 10 ans et la répartition des enfants en fonction de l'âge, **les enfants de 0-4 ans étant les plus nombreux**.

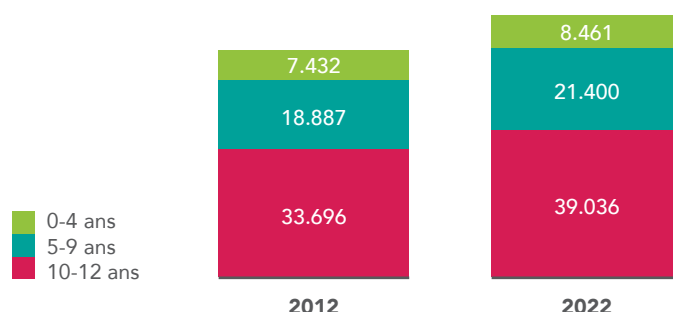


Fig.1 Nombre d'enfants vus en consultations normales chez un pédiatre, en fonction de l'âge (2012, 2022).

Source: données CNS, calcul IGSS, 2024 pour les besoins du présent rapport

Concernant les **consultations chez les médecins généralistes**, l'augmentation du nombre d'enfants vus en consultations et de +18 % en 10 ans, avec 34 500 enfants vus en 2012 (avec une moyenne de 2,2 consultations par enfant) et 40 800 en 2022 (avec une moyenne de 2,3 consultations par enfant). Des enfants de toutes les tranches d'âge sont suivis par les médecins généralistes.

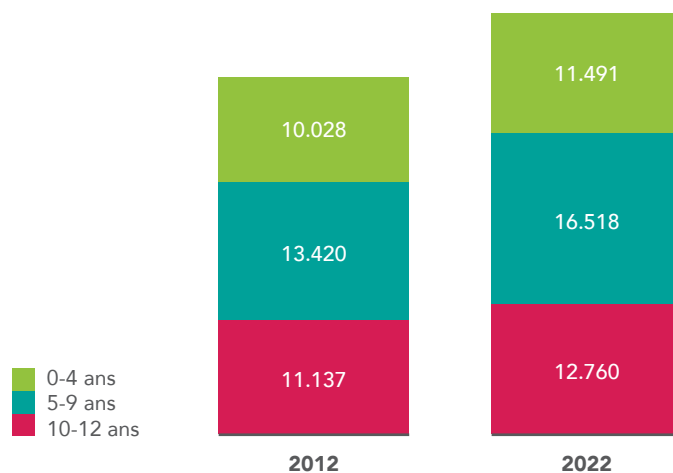


Fig.2 Nombre d'enfants vus en consultations normales chez un médecin généraliste, en fonction de l'âge (2012, 2022). Source: données CNS, calcul IGSS, 2024 pour les besoins du présent rapport

Il convient de noter que le système de santé luxembourgeois prend en charge des enfants non-résidents (pour des consultations prestées sur le territoire luxembourgeois). Les données de l'IGSS montrent une très nette augmentation observée sur 10 ans : **+75 % entre 2012 et 2022, avec 7400 enfants non-résidents vus en consultation en 2012 et 12 950 en 2022**. Les enfants ont principalement été vus en consultation par un médecin pédiatre, mais l'augmentation la plus forte concerne les consultations chez le médecin généraliste.

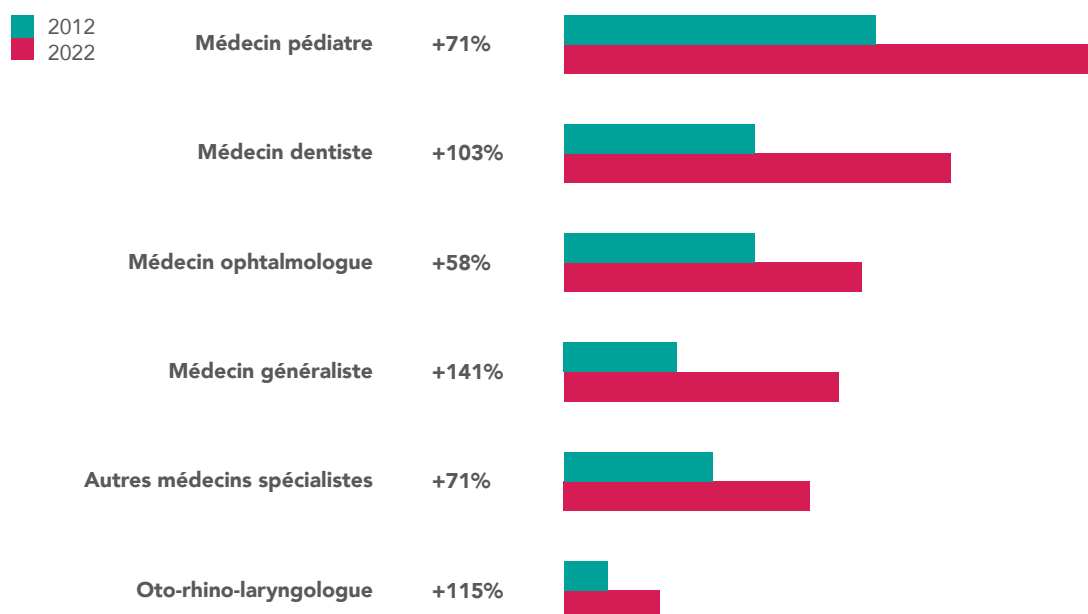


Fig.3 Nombre d'enfants non résidents vus en consultation au Luxembourg selon la spécialité du médecin et évolution (2012, 2022). Source: données CNS, calcul IGSS, 2024 pour les besoins du présent rapport

Concernant les hospitalisations globales (enfants résidents et non-résidents), les **urgences pédiatriques** de la KannerKlinik notent 59 231 passages d'enfants et adolescents aux urgences en 2022. Au cours des 10 dernières années, 1 enfant sur 7 a été admis dans un service d'urgence en raison d'une lésion traumatique (données issues du Registre RETRACE - Observatoire national de la santé, 2023), avec un incidence plus élevée observée chez les garçons dans le groupe d'âge des 10-14 ans.

Pour les hospitalisations, la fin de l'année 2022 a été marquée par une forte épidémie de bronchiolite, avec plus de 900 enfants hospitalisés entre les mois de novembre et décembre à la

KannerKlinik (Centre hospitalier de Luxembourg, 2022). Les **maladies de l'appareil respiratoire** représentent la première cause d'hospitalisation chez les enfants en bas âge, suivis des traumatismes et intoxications et autres causes externes (Observatoire national de la santé, 2023).

Une des pathologies chroniques les plus fréquentes est le **diabète de type 1**, avec des données d'incidence chez les enfants qui font état de 4,3 cas pour 10 000 enfants âgés de 0 à 14 ans. En 2022, 155 enfants (0-14 ans) étaient sous insuline (ou traitement analogue), soit un taux de prévalence de 16,2 pour 10 000 enfants (Observatoire national de la santé, 2023).

Concernant les **cancers pédiatriques**, 147 nouveaux cas de cancer de l'enfant ont été diagnostiqués entre 2014 et 2022 chez des enfants de 0 à 14 ans (données du registre national du cancer - Observatoire national de la santé, 2023), un taux d'incidence proche des autres pays européens. Une trentaine d'enfants sont suivis dans la phase active de leur traitement (Centre hospitalier de Luxembourg, 2023).

Les **grossesses adolescentes** restent très rares, avec moins de 5 mères de moins de 15 ans enregistrées entre 2011 et 2019 selon les données du registre PERINAT (Observatoire national de la santé, 2023).

D'un point de vue préventif, nous pouvons noter que plus de 90 % des enfants de moins de deux ans ont participé aux **bilans de santé et dépistages recommandés**. Ce taux diminue aux âges supérieurs avec seulement 40 % des enfants participant au dépistage des troubles du langage (et test auditif) du Bilan 30 (Observatoire national de la santé, 2023).

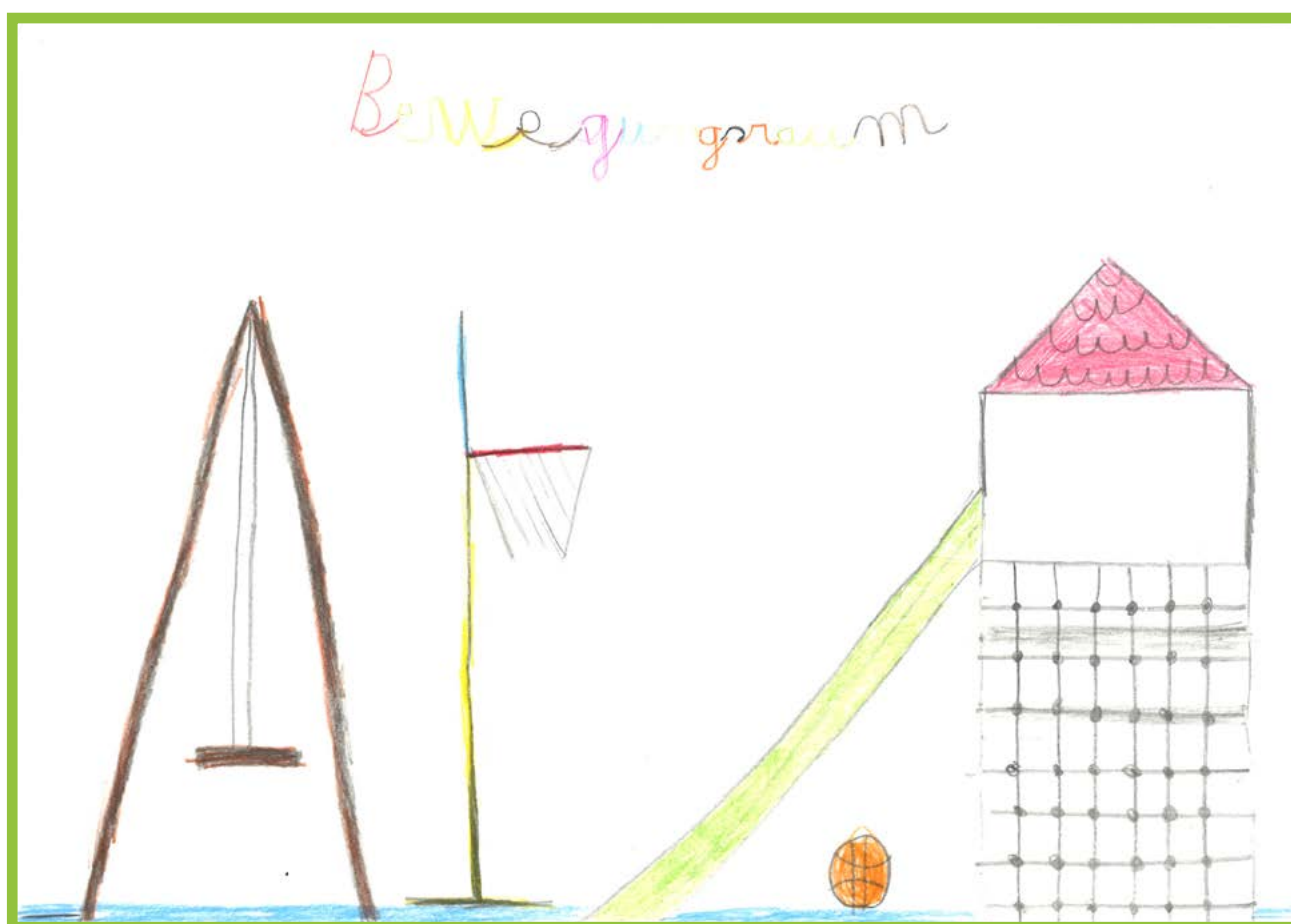
Du point de vue de la santé globale, il est essentiel de mentionner dans ces éléments de contexte qu'à la rentrée scolaire 2022/2023, 60 200 enfants étaient scolarisés dans l'enseignement fondamental et primaire (programme national et international) (SCRIPT, 2024) au Luxembourg. Les rapports récents de l'Observatoire national de la santé et d'Évaluation de la médecine scolaire (Michaud, 2024) constatent chez cette population une forte **augmentation des problèmes de surpoids et d'obésité**. En effet, d'après la dernière enquête HBSC (*Health Behaviour in School-aged Children*), en 2022, 22 % des garçons de 11 à 12 ans et 16 % des filles (respectivement 15 % et 11 % en 2014) sont en surpoids² (obésité comprise) (Mendes et al., 2024). La prévalence chez les adolescents est plus alarmante encore, avec des chiffres qui ont doublé depuis 2018 (Michaud, 2024).

L'audit réalisé auprès de la médecine scolaire et présenté en 2024 note également une augmentation des troubles du spectre de l'autisme et des troubles des conduites alimentaires. Les **troubles de santé mentale**, comme dans les pays voisins, sont globalement en hausse (Santé publique France, 2022 ; UNICEF, 2021). Le Luxembourg ne dispose pas de chiffres précis à ce sujet hormis l'enquête HBSC. Renouvelée au Luxembourg en 2022, elle révèle que parmi les jeunes de 11 à 12 ans, 43 % de filles et 29 % de garçons déclarent des problèmes de santé multiples (au moins deux problèmes de santé plusieurs fois par semaine, voire quotidiennement, au cours des 6 derniers mois, dont notamment l'irritabilité ou la mauvaise humeur, la nervosité, des difficultés à s'endormir et/ou de la tristesse (Catunda et al., 2023). L'étude montre que l'écart entre les filles et les garçons se creusent à chaque nouvelle édition de l'enquête sur cet indicateur. A l'inverse, la même étude révèle que 4 % des filles de 11-12 ans et 7 % des garçons du même âge déclarent avoir consommé de l'alcool au cours des 30 derniers jours. Concernant la santé mentale, on observe un fort impact de l'âge : plus l'âge augmente, plus la santé mentale et le bien-être des adolescents diminuent. **Pour les 11-12 ans, la prévalence des adolescents à risque de dépression est de 8 % pour les garçons et de 15 % pour les filles**; pour les 17-18 ans, elle est de 19 % pour les garçons et de 34 % pour les filles (Catunda et al., 2023). D'un point de vue de la prise en charge, peu de données sont disponibles. L'Observatoire national de la santé note qu'en 2022, 0,8 hospitalisation pour 1 000 enfants est due à des troubles mentaux et du comportement et que 27 % des enfants hospitalisés pour ce type de troubles ont connu des hospitalisations multiples au

2 L'Indice de masse corporelle IMC est calculé à partir des questions portant sur la déclaration du poids et de la taille.

cours des 3 dernières années considérées (entre 2019 et 2022). Concernant les troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), environ 12 enfants sur 1 000 (âgés de 5 à 14 ans) étaient traités par Méthylphénidate en 2022 (avec environ 4 nouveaux cas pour 1 000 enfants par an, une incidence plutôt stable ces dernières années).

Globalement, il faut ajouter que la santé des enfants peut être fortement marquée par les **inégalités sociales**, avec des facteurs protecteurs observés dans les familles aisées³. Par exemple, les enfants de ces familles sont plus nombreux à consommer quotidiennement des fruits et légumes que les enfants de familles peu aisées (39 % versus 18 %), une différence qui s'est largement accentuée dans le temps (+ 9 % pour les premiers entre 2014 et 2022 et – 6 % pour les seconds sur la même période) (Observatoire national de la santé, 2023). Quant au niveau d'activité physique intense (au moins 4 fois par semaine), on observe une baisse d'activité. Ces éléments permettent d'illustrer l'importance d'une approche de la santé selon une vision globale prenant en compte les facteurs de risque, avec une dimension forte de promotion de la santé et de prévention.



3 Aisance financière perçue par l'enfant lors de l'enquête HBSC

L'offre de soins au Luxembourg

Au Luxembourg, **les soins de premier recours pour les enfants de moins de 9 ans sont principalement assurés par les médecins spécialistes en pédiatrie**. Selon les données du rapport de l'Observatoire national de la santé, avec 123 pédiatres en activité, le pays dispose de 0,99 pédiatre pour 1 000 enfants de moins de 18 ans en 2022 (0,77 pédiatre pour 1 000 enfants en 2012). Pour comparaison, en considérant la densité pour 1 000 habitants (tout âge confondu), le Luxembourg présente une densité de 0,18 pédiatre pour 1 000 habitants, une densité équivalente à l'Allemagne (0,18) et supérieure à la France (0,13), à la Belgique (0,14) et aux Pays-Bas (0,11) (Observatoire national de la santé, 2023).

Cependant, il est important de noter que ces données n'ont pas pris en compte les enfants de familles non-résidentes assurées, dont une partie non négligeable fréquente des pédiatres sur le territoire luxembourgeois (avec 5 800 enfants non-résidents reçus par des pédiatres en 2022, et 12 000 actes enregistrés). D'un point de vue de la répartition géographique des pédiatres, la densité est la plus forte à Luxembourg-ville, s'expliquant en partie par la présence de la Kannerklinik et du service de pédiatrie des Hôpitaux Robert Schuman (HRS), avec une densité moins forte dans le nord et le nord-ouest du pays.

En 2022, 548 médecins généralistes ont dispensé des prestations ambulatoires à des enfants de 0 à 12 ans (Observatoire national de la santé, 2023). Leurs prestations auprès des enfants augmentent avec l'âge des enfants, comme mentionné précédemment. Les médecins généralistes ont reçu 40 800 enfants en 2022, avec 92 000 consultations prestées (données fournies par l'IGSS pour les besoins du présent rapport). En comparaison, la densité de médecins au Luxembourg est proche de la moyenne des pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) : 3,3 médecins en exercice pour 1 000 habitants (3,7 pour les pays de l'OCDE, 3,2 pour la France et 4,5 pour l'Allemagne), sachant que les données pour le Luxembourg datent de 2016/2017 et que tous les médecins en exercice sont pris en considération (il n'y a pas de données plus récentes comparables publiées) (OCDE, 2023).

La densité des sage-femmes au Luxembourg est identique à celle des pays voisins (34 pour 1000 naissances vivantes en 2020), avec 262 sage-femmes autorisées à exercer en 2020. Leurs attributions peuvent différer d'un pays à l'autre (droit de prescrire et de vacciner en France, par exemple), ce qui modifie l'offre de soins et la rend difficilement comparable.

En ce qui concerne les infirmiers pédiatriques, 283 étaient autorisés à exercer en 2020 (Observatoire national de la santé, 2023), mais aucune donnée de comparaison internationale n'est disponible. Au Luxembourg, ils exercent en majorité dans le secteur hospitalier.

Concernant les infrastructures, la Loi relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière a introduit la **centralisation de la pédiatrie spécialisée**, avec la possibilité de garder des services de pédiatrie de proximité dans les autres hôpitaux.

En 2021, on dénombre (Observatoire national de la santé, 2023) :

- 100 lits en maternité, dont 36 lits en maternité de niveau 2 au Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), associés au Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) néonatal ⁴ ;
- 23 lits en néonatalogie :
 - 16 en néonatalogie intensive à la maternité de niveau 2 du CHL ;
 - 7 lits de néonatalogie non intensive dans la maternité de niveau 1 aux HRS ;
 - 6 chambres parents-enfants en néonatalogie intensive au CHL.

⁴ Le SAMU néonatal apporte une expertise néonatale aux 3 maternités de niveau 1, et assure les transferts de ces maternités vers le CHL ou vers l'étranger

- 53 lits en pédiatrie⁵ :
 - 12 en pédiatrie de proximité⁶ (3 au Centre Hospitalier du Nord (CHdN), 5 aux HRS-Bohler, 4 au Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)) ;
 - 21 en pédiatrie spécialisée (CHL) ;
 - 15 en chirurgie pédiatrique (CHL) ;
 - 5 en soins intensifs (CHL).
- 8 lits d'hospitalisation en pédopsychiatrie et 8 lits d'hospitalisation de jour (pour les 0-13 ans au CHL).

Globalement, pour les lits installés en pédiatrie, le pays enregistre une baisse du nombre de lits de 33 % entre 2017 et 2021. Compte tenu de données manquantes sur l'occupation des lits, l'Observatoire national de la santé n'a pas pu évaluer si la capacité en lits était suffisante. Ce travail est prévu dans l'édition 2023 de la carte sanitaire.

Les **urgences pédiatriques** situées à la KannerKlinik du CHL sont ouvertes 7j/7, 24h/24. Elles accueillent tout type d'urgence, avec une priorité aux urgences les plus graves (niveau I, II, III de l'échelle canadienne de triage et de gravité pour les départements d'urgence). Dans les services d'urgence des autres hôpitaux, sont admises les urgences de type IV et V (moins urgentes)⁷.

Des **maisons médicales de garde** assurent le relai des cabinets libéraux à Ettelbruck, Esch-sur-Alzette et Luxembourg-Ville pour les patients de tous les âges (ouvertes les soirées, les nuits et en continue les weekends). La maison médicale pédiatrique est hébergée dans les locaux de la KannerKlinik, elle est ouverte entre 19h et 22h les jours de la semaine et entre 9h et 21h les weekends et jours fériés (avec une garde assurée par 36 pédiatres non impliqués dans des fonctions hospitalières ou ministérielles). Elle prend en charge les enfants dont l'urgence est qualifiée IV ou V (les enfants dont l'urgence est de niveau I, II ou III sont pris en charge par le service d'urgences pédiatriques de la KannerKlinik du CHL).

Les **services nationaux** sont ouverts 24h/24, 7j/7 et autorisés dans un seul hôpital, le CHL. Sont autorisés par la Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière les services suivants :

- La chirurgie pédiatrique ;
- L'urgence pédiatrique ;
- La néonatalogie intensive ;
- La pédiatrie spécialisée ;
- La psychiatrie infantile ;
- La psychiatrie juvénile ;
- Les soins intensifs pédiatriques.

A noter que la **permanence médico-psycho-sociale de Médecins du Monde** propose des créneaux 3 fois par semaine à Luxembourg ville et 1 fois par semaine à Esch-sur-Alzette, pour des soins médicaux à toutes les personnes, y compris les enfants, qui n'ont pas accès au système national de protection sociale. En 2021, 1 391 personnes ont été reçues en consultation.

⁵ 79 lits étaient comptabilisés en 2017. La baisse est enregistrée dans les hôpitaux de proximité

⁶ Souvent, les lits sont occupés par de jeunes patients pour de la petite chirurgie ou des problèmes respiratoires (sans soins intensifs)

⁷ Est appliquée l'échelle canadienne de triage et de gravité pour les départements d'urgence. Le niveau I : réanimation, niveau II : très urgent, niveau III : urgent, niveau IV : moins urgent et niveau V : non urgent (Association des médecins d'urgence du Québec, 1998) (cf. modèle de triage canadien, Annexe 1)

III. L'accès aux soins pédiatriques : une question des droits de l'enfant

Le droit de « jouir du meilleur état de santé » a évolué fortement dans le contexte des droits humains. Ainsi, la **Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948** mentionne que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille (...) » et précise le « droit à une aide et à une assistance spéciales » pour la maternité et l'enfance.

Article 25

1. *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.*

2. *La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale.*

Le **Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels**, entré en vigueur le 3 janvier 1976, introduit la notion et le droit de « jouir du meilleur état de santé physique et mentale » et exige des États des mesures spéciales pour les enfants, notamment dans le contexte du travail à partir d'un âge minimum pour travailler.

Article 10 : (...) 3. *Des mesures spéciales de protection et d'assistance doivent être prises en faveur de tous les enfants et adolescents, sans discrimination aucune pour des raisons de filiation ou autres. Les enfants et adolescents doivent être protégés contre l'exploitation économique et sociale. Le fait de les employer à des travaux de nature à compromettre leur moralité ou leur santé, à mettre leur vie en danger ou à nuire à leur développement normal doit être sanctionné par la loi. Les États doivent aussi fixer des limites d'âge au-dessous desquelles l'emploi salarié de la main-d'œuvre enfantine sera interdit et sanctionné par la loi.*

Article 12

1. Les États parties au présent Pacte reconnaissent le **droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale** qu'elle soit capable d'atteindre.

2. Les mesures que les États parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer :

a) *La diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant ;*

b) *L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle ;*

c) *La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies ;*

d) *La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.*

Le « droit à la santé physique et mentale » est défini comme un droit global, dans le champ duquel entrent non seulement les prestations de soins de santé appropriées en temps opportun, mais aussi les facteurs fondamentaux **déterminants de la santé** (p. ex. l'accès à une quantité

suffisante d'aliments sains, la nutrition et le logement ; l'accès à l'eau salubre et potable et à des moyens adéquats d'assainissement ; l'hygiène du travail et du milieu ; l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé, notamment la santé sexuelle et procréative (HCDH, 2024).

Selon l'Organisation des Nations Unies, le droit à la santé suppose à la fois **des libertés et des droits**. Les libertés comprennent le droit de contrôler sa propre santé, notamment le droit de ne pas être soumis sans son consentement à un traitement ou à une expérience médicale. Les droits comprennent le droit d'accès à un système de protection de la santé (c'est-à-dire aux soins de santé et aux déterminants fondamentaux de la santé) qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité, la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible.

Le droit à la santé physique et mentale est un concept large qui peut être subdivisé en un certain nombre de droits plus spécifiques tels que :

1. le droit à la santé maternelle, infantile et procréative ;
2. le droit au consentement éclairé, à l'intégrité physique et à la protection contre la torture, les mauvais traitements et les pratiques préjudiciables ;
3. le droit à un environnement naturel et professionnel sain ;
4. le droit à la prévention, au traitement et au contrôle des maladies, y compris l'accès aux médicaments essentiels ;
5. le droit d'accès à de l'eau salubre et potable.

Il en découle des obligations aux États parties de la Convention relative aux droits de l'enfant (CRDE) que la **Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible, Mme. Tlaleng Mofokeng**, a rappelé lors de sa visite du 17 au 26 avril 2023 à Luxembourg :

*Le droit à la santé impose **trois types ou niveaux d'obligations** aux États parties. L'obligation de **respecter** le droit à la santé exige des États de s'abstenir d'entraver directement ou indirectement la jouissance du droit à la santé. L'obligation de **protéger** requiert des États qu'ils prennent des mesures pour empêcher des tiers de s'immiscer dans l'exercice du droit à la santé. Enfin, l'obligation de **mettre en œuvre** requiert des États qu'ils adoptent les mesures législatives, administratives, budgétaires, judiciaires, promotionnelles et autres qui sont nécessaires au plein exercice du droit à la santé. » Rapporteuse spéciale des Nations unies sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible, Mme. Tlaleng Mofokeng, Observations préliminaires, Luxembourg ville, 26 avril 2023 (HCDH, 2023).*

Concernant les enfants spécifiquement, la **charte des droits de l'enfant de 1959** a énoncé le moyens nécessaire à l'enfant pour pouvoir « se développer d'une façon saine et normale » et l'obligation de protection contre un travail qui nuise à la santé de l'enfant. La CRDE précise finalement à l'article 24 le « droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible » en le liant directement à la garantie pour tout enfant de pouvoir accéder aux services de soins médicaux nécessaires.

Article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant

1 - 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.

2 - Les États parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour :

a - réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants ;

b - assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires ;

c - lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre des soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel ;

d - assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés ;

e - faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information ;

f - développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.

3 - Les États parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.

4 - Les États parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.



Pour l'interprétation de l'article 24, il faut recourir à l'**Observation générale n° 15 du Comité des droits de l'enfant (2013)**, qui suit en grande partie l'interprétation du Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans son Observation générale n° 14 (2000) sur l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, cité ci-avant.

Le Comité des droits de l'enfant rappelle les obligations fondamentales des États parties à la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, en ce qui concerne le droit de l'enfant à la santé, qui sont notamment les suivantes :

- a. Revoir le cadre juridique et le cadre de politique générale au niveau national et sous-national et, si nécessaire, modifier les lois et les politiques ;
- b. Garantir la couverture universelle des services de soins de santé primaires de qualité, y

compris en ce qui concerne la prévention, la promotion de la santé, les services de soins et de traitement et les médicaments essentiels ;

- c. Prendre des mesures appropriées concernant les déterminants de la santé des enfants ;
- d. Élaborer, appliquer, contrôler et évaluer les politiques et les plans d'action prévus au budget qui constituent une approche fondée sur les droits pour réaliser le droit de l'enfant à la santé.

Pour satisfaire à ces obligations, les critères de performance et de mise en œuvre suivants sont énoncés : **la planification, la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité**. Concernant l'accessibilité, qui est au centre de ce rapport, elle comporte les quatre aspects suivants :

a) La **non-discrimination** : les services, équipements et fournitures dans le domaine de la santé et dans des domaines connexes doivent être accessibles à tous les enfants, aux femmes enceintes et aux mères, en droit et en pratique, sans discrimination d'aucune sorte ;

b) **L'accessibilité physique** : les établissements de santé doivent être situés dans un périmètre accessible pour tous les enfants, les femmes enceintes et les mères. Il peut être nécessaire à cet égard d'accorder une attention particulière aux besoins des enfants et des femmes handicapés. Le Comité encourage les États à donner la priorité à l'établissement de structures et de services dans les régions mal desservies et à investir dans des services mobiles, dans des technologies novatrices et dans la mobilisation d'agents de santé bien formés et soutenus, pour atteindre les groupes d'enfants particulièrement vulnérables ;

c) **L'accessibilité économique** : le manque de moyens ne devrait pas empêcher l'accès aux services, aux fournitures ou aux médicaments. Le Comité invite les États à supprimer la facturation des frais aux usagers et à mettre en œuvre des systèmes de financement de la santé qui ne soient pas discriminatoires à l'égard des femmes et des enfants qui sont dans l'incapacité de payer. Des mécanismes de partage des risques, tels que les taxes et les assurances, devraient être appliqués sur la base de contributions équitables, fondées sur les moyens ;

d) **Accessibilité de l'information** : des informations sur la promotion de la santé, sur l'état de santé et les possibilités de traitement devraient être fournies aux enfants et aux personnes qui en ont la charge, dans une langue et sous une forme qui leur soient accessibles et facilement compréhensibles (Comité des droits de l'enfant, 2013, p. 114).

La **Charte sociale européenne révisée de 1996**, que le Luxembourg n'a malheureusement toujours pas ratifiée, reprend la même notion de « jouir du meilleur état de santé » en stipulant :

« Les Parties reconnaissent comme objectif d'une politique qu'elles poursuivront par tous les moyens utiles, sur les plans national et international, la réalisation de conditions propres à assurer l'exercice effectif des droits et principes suivants : (...) 11. Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre ».

Article 7 – Droit des enfants et des adolescents à la protection

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit des enfants et des adolescents à la protection, les Parties s'engagent :

1. à fixer à quinze ans l'âge minimum d'admission à l'emploi, des dérogations étant toutefois admises pour les enfants employés à des travaux légers déterminés qui ne risquent pas de porter atteinte à leur santé, à leur moralité ou à leur éducation ;

2. à fixer à dix-huit ans l'âge minimum d'admission à l'emploi pour certaines occupations déterminées, considérées comme dangereuses ou insalubres (...)

Article 11 – Droit à la protection de la santé

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, les Parties s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques et privées, des mesures appropriées tendant notamment :

- 1. à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente ;*
- 2. à prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé ;*
- 3. à prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres, ainsi que les accidents.*

Pourtant, la Charte Européenne des Droits fondamentaux comporte l'article 35 sur la « Protection de la santé », sans pour autant se référer à la notion de « jouir du meilleur état de santé » :

« Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en oeuvre de toutes les politiques et actions de l'Union. »

De même, cette charte a intégré les droits de l'enfant à l'article 24.

La **Constitution luxembourgeoise, telle qu'entrée en vigueur le 1er juillet 2023**, consacre également un article à la santé comme une des libertés publiques : « Art. 34. La sécurité sociale, la protection de la santé et les droits des travailleurs sont réglés par la loi quant à leurs principes », en reprenant tout simplement une partie de l'ancien article 11 paragraphe 5 de la Constitution : « (5) La loi règle quant à ses principes la sécurité sociale, la protection de la santé, les droits des travailleurs, la lutte contre la pauvreté et l'intégration sociale des citoyens atteints d'un handicap. »

Lors de son examen périodique de la situation des droits de l'enfant en printemps 2021, le Comité des droits de l'enfant a fait plusieurs constats en relation avec la santé des enfants :



Constats (extraits)	Recommandations (extraits)
F. Enfants handicapés (art. 23)	
b) Si des mesures positives ont été prises pour favoriser l'utilisation de contraceptifs par les adolescentes handicapées sexuellement actives, la politique en matière de stérilisation forcée des enfants handicapés n'est pas clairement établie ; c) Il manque des professionnels qualifiés et formés tels que des orthophonistes, des pédopsychiatres capables de poser des diagnostics, des psychomotriciens et des ergothérapeutes ;	e) De prendre des mesures immédiates pour donner aux enfants handicapés accès aux soins de santé, notamment aux programmes de diagnostic et d'intervention précoces, ainsi qu'à des spécialistes tels que des orthophonistes, des pédopsychiatres spécialisés dans le diagnostic, des psychomotriciens et des ergothérapeutes ;
<i>G.Santé de base et bien-être (art. 6, 18 (par. 3), 24, 26, 27 (par. 1 à 3) et 33)</i>	
Santé mentale 24. Prenant note de la cible 3.4 des objectifs de développement durable et accueillant avec satisfaction le Plan national de prévention du suicide 2015-2019 et les mesures supplémentaires prises en 2020 pendant la pandémie, le Comité recommande à l'État partie d'évaluer la mise en œuvre du Plan et d'élaborer un nouveau plan qui prenne en compte les résultats de cette évaluation.	L'État partie devrait, ce faisant, déployer les moyens humains, techniques et financiers nécessaires pour permettre aux parents et aux professionnels travaillant avec ou pour les enfants de lutter contre le suicide et ses causes profondes. Le Comité recommande en outre à l'État partie de faire en sorte que les enfants présentant des troubles du comportement, leurs parents et leurs enseignants, aient accès à un large éventail de services psychologiques et éducatifs.
Niveau de vie 26. Le Comité accueille positivement les mesures que l'État partie a prises et, en particulier, la loi du 28 juillet 2018 relative au revenu d'inclusion sociale, qui remplace le dispositif du revenu minimum garanti, la réforme du congé parental et les modifications des prestations et les autres mesures prises pour lutter contre la pauvreté telles que l'instauration de repas à coût modéré pour les enfants des écoles secondaires et la gratuité des repas pour les enfants demandeurs d'asile. Notant avec préoccupation que le taux de pauvreté demeure plus élevé parmi les enfants que pour le reste de la population et qu'il continue à augmenter, notamment dans le cas des familles monoparentales et des enfants de migrants, des enfants en situation irrégulière et des enfants dont les parents sont au chômage et/ou ont un faible niveau d'études, ...	... le Comité appelle l'attention sur la cible 1.3 des objectifs de développement durable et recommande à l'État partie : a) De renouveler son engagement à mettre fin à la pauvreté, notamment en adoptant un plan d'action national et en s'attaquant aux causes profondes de la pauvreté ; b) De prendre des mesures ciblées et de fournir sans discrimination un appui financier suffisant ainsi que des services gratuits et accessibles ; c) De prendre toutes les mesures voulues pour que les enfants reçoivent un appui et une attention suffisants au lendemain de la pandémie de COVID-19 afin d'être moins exposés à ses conséquences socioéconomiques négatives.

Tab.1 : Constats et recommandations formulés par le Comité des droits de l'enfant dans le cadre des « Observations finales concernant le rapport du Luxembourg valant cinquième à sixième rapports périodiques » (CRC/C/LUX/CO/5-6, 21 juin 2021)

A l'issue de sa visite au Luxembourg, le **Rapporteur spécial sur le droit à la santé physique et mentale, Mme. Tlaleng Mofokeng** a noté les points suivants lors de ses « Observations préliminaires » présentées à Luxembourg-ville, le 26 avril 2023 (HCDH, 2023) :

- **Concernant la langue :** « L'accessibilité comprend le droit de rechercher et de recevoir des informations. Il existe un grand nombre de traductions de documents imprimés au Luxembourg et l'accessibilité linguistique doit rester une priorité dans tous les services publics. L'information est un droit qui permet de rechercher des soins de santé, de prendre des décisions et d'obtenir un consentement éclairé. C'est également la clé d'une communication efficace, de la confiance et du respect entre les prestataires de soins de santé et les patients. »

- **Concernant la Couverture universelle des soins de santé** : « Une véritable couverture universelle des soins de santé doit être libre des contraintes administratives afin de produire des résultats tangibles et d'avoir l'impact souhaité. L'exigence administrative actuelle d'un domicile/d'une adresse pour débloquent l'accès a un impact négatif sur les groupes socialement défavorisés qu'elle cherche à servir, et le défi actuel du logement ajoute encore à la pression. »
- **Concernant l'absence de collecte systématique de données désagrégées** : « Les données et les indicateurs devraient être désagrégés sur des bases appropriées, y compris celles identifiées dans les Objectifs de développement durable, à savoir l'âge, le revenu, le genre, la race, l'appartenance ethnique, le statut migratoire, le handicap et la localisation géographique, afin d'adopter des politiques efficaces et ciblées et de surveiller l'état de santé des groupes marginalisés. »
- **Concernant les déterminants socio-économiques de certaines parties de la populations** : « En réalité, même pour les citoyens ayant un emploi, les travailleurs pauvres et les personnes sans-abri, cette première étape signifie qu'ils peuvent avoir besoin d'économiser quelques mois, ce qui peut retarder le recours aux soins et pousser encore plus loin les personnes en situation précaire. »
- **Concernant les droits à la santé sexuelle et reproductive** : « Certains rapports font état d'une orientation vers un examen de santé mentale pour les personnes demandant un avortement sans risque, les médecins pouvant également imposer des périodes d'attente avant de fournir des soins, des pratiques qui ne sont pas fondées sur des protocoles médicaux actualisés et des standards internationaux. »
- **Concernant la santé mentale** : « Je salue le Plan national de santé mentale et, sur la base d'une évaluation initiale, il nécessitera une synchronisation avec d'autres cadres juridiques et programmes au sein des ministères, un engagement efficace des parties prenantes, des ressources pour les prestataires spécialisés et une **attention aux complexités administratives imposées aux personnes qui ne sont peut-être pas suffisamment bien portantes pour naviguer dans le système**. La prévention des problèmes de santé mentale et la promotion du bien-être mental à l'adolescence sont apparues comme un domaine important. La violence domestique, la **maltraitance des enfants**, la toxicomanie, les circonstances sociales précaires ont été identifiées comme les principales causes de détresse et de conflit avec la loi. »
- **Concernant la manque d'une politique volontariste et des mécanismes de plainte inefficace** : « Même au meilleur moment et avec les meilleures intentions, les choses tournent mal. Les violations du droit à la santé peuvent résulter de l'action directe des États ou d'autres entités insuffisamment réglementées par les États, mais aussi d'actes d'omission, notamment l'absence de mesures appropriées en vue de la pleine réalisation du droit de chacun de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, l'absence de politiques nationales et l'absence d'application des lois pertinentes qui confèrent des droits. Il serait important de doter les organismes indépendants de défense des droits humains mis en place par le gouvernement de l'autorité juridique nécessaire pour intervenir dans les cas où une personne ou un groupe subit une violation du droit à la santé, afin de lui permettre d'accéder à des recours judiciaires efficaces ou à d'autres recours appropriés. »

La promotion des principes fondamentaux de protection, de promotion et de participation des droits des enfants est indispensable dans le contexte des soins pédiatriques, conformément à la déclaration de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (Coyne et al., 2016). C'est pourquoi plusieurs initiatives ont vu le jour dans le passé.

Ainsi, une « **Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé** » a été adoptée par le Parlement Européen le 13 mai 1986, soit plus de 3 ans avant la CRDE. En France, une circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé de 1999 préconise son application (voir annexe 9). La charte préconise certains principes importants et droits qui sont toujours d'actualité :

- Le principe et l'obligation à recourir à une hospitalisation uniquement en cas d'absolue nécessité. De même, pour réduire les examens et traitements au minimum indispensables. Le principe et le droit de l'enfant à être accompagné par ses parents tout au long de son

séjour à l'hôpital, dans toutes les étapes ;

- Le principe et le droit d'être informé et demandé en avis et participer aux décisions les concernant ;
- Le principe et l'obligation d'être séparé des patients adultes dans un environnement adapté aux enfants (« *child-friendly* » avec aires de jeux, etc.) ;
- Le principe de la bientraitance.

Le **Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté en 2011 des « Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants »**, qui placent les droits, besoins et ressources des enfants au cœur des activités menées dans ce domaine, en tenant compte de leurs avis et de la nature évolutive de leurs capacités. Ces lignes directrices visent à instaurer un cadre qui assure que les systèmes de santé respectent les bonnes pratiques en matière de soins de santé pour les enfants, tout en respectant les engagements découlant de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et d'autres normes internationales. Pour proposer un système efficace de soins de santé centré sur les enfants, il faut veiller à la cohérence et à la synergie entre les interventions, les organismes et les individus impliqués. Il s'agit d'adopter une approche **intégrée et multidisciplinaire, parfois appelée « continuum des soins »** (voir aussi Partie B, chapitre 3. Plaidoyer pour la définition d'une vision globale de la santé de l'enfant). L'objectif de la démarche des soins de santé adaptés aux enfants est d'inscrire les droits des enfants dans le système de santé afin de garantir **que les bons soins soient prodigués au bon moment et au bon endroit aux enfants qui en ont besoin**, par un personnel compétent bénéficiant des moyens nécessaires, et ce, pour atteindre les résultats voulus, à un coût raisonnable.

Les principes de ces lignes directrices sont : (A.) Les droits fondamentaux et droits spécifiques de l'enfant, (B.) Dignité, (C.) Participation, (D.) Accès équitable à des soins de santé de qualité, (E.) L'intérêt supérieur de l'enfant. La mise en oeuvre se fait par la participation, la promotion, la protection, la prévention et la prestation de services.

En pratique, nous observons que certains hopitaux à Luxembourg reprennent également l'une ou l'autre charte de l'enfant hospitalisé ou ont même élaboré eux-même une charte des droits de l'enfant-patient. Les chartes sont portées à la connaissance du public sur des pages d'Internet ou bien affichées à l'hôpital.

Les résultats des ateliers avec les enfants (voir partie C, chapitre VI. « La voix des enfants ») ont révélé un grand besoin d'information, tant au sujet de la santé que des droits de l'enfant. Néanmoins, de grandes différences existent en fonction des inégalités sociales. En vue d'une expérience positive de l'enfant en contact avec le système de santé, il est primordial de le sensibiliser davantage par rapport à ses droits.

« Les enfants et les familles sensibilisés à leurs droits sont plus susceptibles de comprendre et de reconnaître les bonnes pratiques et les failles dans les soins dispensés et donc de fournir des informations en retour. Les soins dispensés doivent répondre à l'intérêt supérieur de l'enfant, tenant également compte des souhaits de l'enfant et de la responsabilité juridique de l'aidant. L'un des moyens de garantir le respect des droits des enfants par l'établissement consiste à adopter et appliquer une charte relative au droit des enfants à la santé » (OMS 2018, p. 73).

Il y a également lieu de prendre connaissance des différents plans d'action nationaux à Luxembourg, qui touchent la question de la santé des enfants, respectivement de l'accès aux services de santé :

Le **plan d'action national 2022 à 2026 pour les droits de l'enfant « Zesumme fir d'Rechter vum Kand »** (PAN-DE) a repris la « thématique 10 : Santé et bien-être » (au croisement des articles 23 et 24 de la CRDE) et a prévu plusieurs actions dans le domaine de la santé des enfants et adolescents, parmi lesquelles figurent :

- Action 6 : Développer le dépistage et le diagnostic spécialisé assuré par les Centres de compétences --> Objectif : donner aux enfants handicapés accès aux soins de santé - Dépistage et diagnostic
- Action 7 : Développer des outils de dépistage pour permettre un dépistage plus ciblé et généralisé --> Objectif : donner aux enfants handicapés accès aux soins de santé – Dépistage et diagnostic
- Action 14 : Former les membres de la communauté scolaire au premier secours en santé mentale (aussi bien les professionnels que les élèves) afin de renforcer leur capacité d'agir face à une personne aux prises à des troubles mentaux, selon une logique de sentinelle en santé mentale et pour la prévention du suicide --> Objectif : favoriser l'accès aux services psychologiques et éducatifs et lutter contre le suicide.
- Action 15 : Dresser l'inventaire des services d'aide en place pour chiffrer les besoins en thérapie psychiatriques en partenariat avec l'Observatoire national de la santé, en vigueur depuis février 2021 --> Objectif : renforcer le dispositif en place afin d'assurer l'accès des enfants et jeunes aux services de santé mentale et de psychiatrie infanto-juvénile.
- Actions 16 et 17 : Offre de cours de premiers secours en santé mentale version YOUTH, visant à former des adultes travaillant avec des enfants et/ou des jeunes, et version TEENS, visant à former des jeunes qui veulent aider d'autres jeunes. La formation vise à renforcer et optimiser les compétences et connaissances des professionnels du secteur de l'éducation nationale et des jeunes eux-mêmes en matière de premier secours en santé mentale. --> Objectif : améliorer le parcours de soin par la formation de professionnels travaillant dans le secteur scolaire et des jeunes au premiers secours en santé mentale.
- Action 19 : Élaboration et mise en œuvre de concepts coordonnés de prévention à la consommation de substances licites et illicites adressés aux enfants en partenariat avec le CNAPA --> Objectif : renforcer la protection des enfants contre l'usage de stupéfiants et de substances psychotropes licites et illicites.

Retenons parmi les recommandations reprises dans le « **Rapport d'évaluation intermédiaire** » sur la mise en œuvre du PAN-DE ces deux qui touchent la santé :

1.) « Une recommandation des acteurs est de former les médecins de la médecine scolaire au niveau national sur le **consentement des enfants en matière d'examen touchant leurs parties génitales**. Les enfants ont le droit d'être informés et de décider qui peut les toucher et comment. Cette recommandation provenant des acteurs consultés renvoie à l'enquête initiée par le Conseil de l'Europe sur la participation des enfants à la prise de décision concernant leur santé. Un questionnaire a été envoyé aux différents États membres au printemps 2023. Le Conseil de l'Europe publiera sur la base de l'analyse des réponses reçues un guide de bonnes pratiques concernant la participation des enfants aux processus décisionnels sur les questions relatives à leur santé ». À ce propos, il convient de noter qu'un sentiment de malaise ressenti par les enfants en matière d'examens touchant leurs parties génitales a pu être constaté lors des ateliers organisés dans le cadre du présent rapport (cf. partie C, chapitre VI. « La voix des enfants »).

2.) « Favoriser les mesures qui permettent aux parents de ne plus devoir payer les frais médicaux de leurs enfants à l'avance. L'évaluation du « système de paiement direct », prévue pour 2023, permettra de comprendre son impact sur cette problématique (www.gesondheetsdesch.lu) ».

Notons de parcours que la « **Garantie pour l'enfance. Plan d'action Luxembourg. 2021 à 2030** » contient uniquement deux mesures relatives à l'accès aux soins de santé : un nouveau service de pédiatrie sociale « Kannerstëmm » et un projet « Parlons santé », selon une formule « café santé » destinée aux demandeurs et bénéficiaires de protection internationale. Déjà en 2010, une stratégie nationale de promotion de la santé, de prévention, de traitement et d'intégration pour les enfants et les adolescents avait été élaborée sur base des besoins identifiés dans le domaine des soins pour les enfants et les adolescents. La stratégie misait sur la coopération intersectorielle et interministérielle, la prévention et la promotion de la santé, le dépistage précoce, la recherche continue de la qualité des traitements et des soins, la formation interdisciplinaire et continue, l'évaluation de la législation et l'utilisation des données épidémiologiques.

Le nouveau **Plan National Santé Mentale (PNSM)** (Direction de la Santé, 2023) pour la période 2024-2028 contient les objectifs, respectivement les mesures suivantes :

- MESURE 3.3.3 : Dans le cadre de l'intervention de crise auprès des enfants et des jeunes, évaluer, adapter et rendre visibles les directives et les recommandations d'action existantes, pour le personnel scolaire et le personnel socio-éducatif dans les institutions pour enfants et jeunes et dans les institutions pour mineurs non accompagnés ;
- OBJ. 4.5 : Mettre en œuvre de mesures spécifiques de promotion de la santé et de prévention pour les enfants et les jeunes. MES. 4.5.1 : Programmes spécifiques de promotion ; MES. 4.5.2 Détection précoce des difficultés psychologiques ; MES. 4.5.3 : Continuité efficace des soins ; MES. 4.5.4 : Troubles liés à la dépendance ; MES. 4.5.5 : Enfants et jeunes à besoins spécifiques ;
- OBJ. 5.10 : Elargir l'offre de soins en santé mentale et simplifier l'accès spécifiquement pour les enfants et les jeunes : MES. 5.10.1 : Consultations de psychiatrie infanto-juvénile ; MES. 5.10.2 : Réhabilitation et thérapie ambulatoire ; MES. 5.10.3 : Services pour les troubles liés à la dépendance ; MES. 5.10.4 : Réinsertion scolaire ; MES. 5.10.5 : Logements thérapeutiques ;
- MES 6.2.8 : Cibler l'offre de soins de santé mentale sur les besoins des personnes LGB-TIQ+ : (...) d. Analyser les dispositions légales actuelles relatives à la protection contre les opérations et les traitements non indiqués dans leur entièreté sur le plan médical pour les enfants nés intersexués et, si nécessaire, adapter ou élaborer la réglementation légale.

D'autres plans d'action nationaux sont également importants pour l'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les enfants et les jeunes :

- Plan National Maladies Rares (PNMR, 2018-2023) ;
- Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage de l'Alcool (PALMA) ;
- Plan National 2020-2024 (prolongé jusqu'en 2026) ;
- Plan d'action drogues 2020-2024 ;
- GIMB - Plan cadre national 2018-2025 « Gesond iessen, Méi beweegen » ;
- Sexualité - Plan d'action national 2019 « santé affective et sexuelle » ;
- Tabac - Plan National 2016-2020 Lutte contre le tabagisme ;
- Suicide - Plan National 2015-2019 Prévention du suicide (PNPSL) ;
- Plan National Antibiotiques (PNA) 2018-2022 (prolongé jusqu'en 2024).

En ce qui concerne la promotion des droits de l'enfant, il revient une importance particulière aux professionnels de la santé. Ainsi, par exemple, il est considéré que les pédiatres ont une mission de plaidoyer (« advocacy ») concernant le respect des droits de l'enfant et notamment le droit de l'enfant à « jouir du meilleur état de santé » :

« Les pédiatres jouent un rôle important dans la promotion efficace d'un mode de vie sain et actif par le biais d'un plaidoyer ciblé et en aidant les enfants, les adolescents et les familles à adopter des modes de vie sains tout en naviguant dans l'environnement actuel.

L'omniprésence des appareils, le stress et les habitudes de sommeil perturbées, les environnements alimentaires qui ne favorisent pas les choix sains et les problèmes de sécurité dans les quartiers qui limitent l'activité physique sont des obstacles bien réels qui peuvent représenter un défi épuisant pour les pédiatres de première ligne qui promeuvent des comportements sains dans la société actuelle.

Cependant, il est prouvé que le fait d'offrir des conseils sans porter de jugement, de connaître les nombreux facteurs sociaux qui sous-tendent la vie familiale et d'apporter un soutien aux comportements positifs permet d'impliquer et d'encourager les enfants, les adolescents et leurs familles.

Cette stratégie devrait permettre d'élever une génération d'enfants en meilleure santé et de prévenir ou d'atténuer les maladies chroniques telles que l'obésité infantile, les troubles de l'alimentation et d'autres comorbidités connexes » (AAP, 2024, traduction par l'un des auteurs du rapport).



IV. Méthodologie

Le rapport annuel de l'OKAJU s'inscrit dans un champ croisant de multiples thématiques. **Il vient en complément de travaux spécifiques** réalisés au cours des dernières années et de récents rapports qui ont pu être pris en compte (cf. analyse documentaire ci-dessous et chapitre X. Bibliographie). Ce rapport complète notamment l'analyse effectuée par l'Observatoire national de la santé, portant sur « Eng gesond Zukunft : un rapport sur la santé des enfants au Luxembourg » (Observatoire national de la santé, 2023). L'approche choisie de l'OKAJU est qualitative, avec une concertation à plusieurs voix : enfants, parents et tuteurs légaux, professionnels de terrain et experts du sujet traité. Il vient également en complément du récent audit réalisé auprès des services de la médecine scolaire (Michaud, 2024) qui avait pour objectif d'analyser le fonctionnement de la médecine scolaire.

Dans le cadre du présent rapport annuel, l'OKAJU a réalisé **un travail au plus près de la population** grâce à un important recueil de données mené auprès des acteurs de terrain et des usagers du secteur de la santé : à la fois auprès des **professionnels** investis dans le champ des soins et de l'accompagnement psychosocial (via des entretiens, des focus groupes et des visites de terrain), auprès de **parents, proches ou responsables légaux** (via une enquête en ligne) d'enfants de moins de 13 ans et auprès d'**enfants de moins de 13 ans eux-mêmes** (via des ateliers et un concours de dessins et de textes).

Adoptant une méthodologie mixte, plusieurs formes de recueil de données ont été mobilisées pour combiner l'observation, les entretiens individuels, les productions de groupes et une enquête en ligne. Cette mixité des points de vue a notamment permis de prendre en considération le vécu et l'expérience des enfants, de leurs parents/tuteurs et de leurs proches dans leur parcours de soins, et de les croiser avec les perspectives des acteurs de terrain.

Analyse documentaire

Une analyse documentaire a été réalisée avec pour objectif de cibler l'ensemble des thématiques impliquées dans le champ de l'étude. Elle permet de prendre en compte les **travaux internationaux et nationaux existants** (cf. bibliographie) et de considérer les conclusions qui ont d'ores et déjà été émises, que ce soient des études, des audits ou des résultats d'enquêtes. Elle s'appuie également sur des programmes et des plans nationaux dont les actions ont un impact sur les enfants, sur leur environnement, sur le système de soins ou sur leur santé. Au niveau international, la documentation a permis à la fois une comparaison des modèles et une mise en perspective instructive des enseignements qui ont pu être tirés d'expériences similaires. Enfin, la recherche documentaire a orienté l'instruction de recommandations grâce à des axes explorés et développés par ailleurs, permettant de répondre aux besoins identifiés à l'occasion de ce rapport.

Entretiens menés auprès des acteurs impliqués dans le champ de la santé ou l'accompagnement des enfants

Dans une phase préliminaire, pour affiner le cadre de l'étude et identifier les principaux services engagés dans le secteur des soins et/ou auprès des enfants, **7 entretiens de cadrage** ont été menés. L'objectif de ces premières interviews était de repérer les grands enjeux et d'identifier les principaux acteurs impliqués sur cette thématique. Ensuite, **25 entretiens d'experts** ont été réalisés (in situ ou en visioconférence), 8 sur un mode semi-directif (avec un ou plusieurs interlocuteurs). Au total, 58 professionnels ont été rencontrés en entretien. Ces professionnels étaient tous impliqués dans le champ thématique de l'étude, avec des fonctions différentes pour recueillir une mixité de points de vue, couvrant différents champs : politique, administratif, médical (hospitalier, secteur libéral, soins primaires et soins spécialisés), ainsi que préventif et rééducatif (cf. chapitre IX. Liste des personnes rencontrées). Cette méthode de recueil de données qualitatives a permis de recueillir des informations qui se recoupent, à partir de la singularité de l'expérience de chacun. Les entretiens ont été réalisés à partir d'une grille d'entretien (cf. annexe 2), utilisée de façon

souple, sous une forme d'échange et adaptée à la fonction de la personne rencontrée. Ils ont duré entre 30 et 90 minutes, selon les missions couvertes par l'interlocuteur.

Différents thèmes ont été abordés lors des entretiens :

- Les missions du service ;
- L'organisation du service : composition de l'équipe, temps de travail, ouverture aux patients, accessibilité.
- Les problématiques d'accès aux soins pour les enfants de 0-12 ans :
 - Spécificités de certaines tranches d'âge ;
 - Spécificités de certaines pathologies, handicaps ou problématiques sociales ;
 - Délais d'attente pour la prise en charge ou l'orientation et conséquences ;
 - Les problématiques d'accès aux soins d'un point de vue géographique, économique, social, culturel et autres ;
 - L'orientation vers des services à l'étranger ;
 - La coordination de la prise en charge ;
 - La place de la parole et du ressenti des enfants, la place donnée aux parents ;
 - L'information sur les droits des patients, les droits de l'enfant ;
 - La mesure de la satisfaction, de la qualité des soins, les points d'amélioration repérés.

Une prise de note en direct était organisée pendant les entretiens, permettant une retranscription complète des principales thématiques abordées, ainsi que des points de vue exprimés et d'éventuelles recommandations émises (sans enregistrement).

Visites de terrain

Dans le contexte du rapport annuel, des visites de terrain ont été organisées dans deux hôpitaux luxembourgeois, le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) et les Hôpitaux Robert Schuman (HRS). Le Plan hospitalier reconnaît à ces deux établissements un service de pédiatrie, de pédopsychiatrie et de néonatalogie (Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière). L'objectif des visites était de se faire une idée in situ de la prise en charge des enfants et des proches dans les hôpitaux à une date donnée. Il s'agissait également de se faire une idée de la facilité/difficulté d'accès à l'hôpital, et ainsi de déterminer si les infrastructures sont adaptées aux enfants : les salles d'attente, les chambres hospitalières, les lieux communs. Ces informations sont importantes pour évaluer dans quelle mesure le Luxembourg propose des hôpitaux et des soins adaptés aux enfants (child friendly hospitals and healthcare) et pour pouvoir planifier de futures installations ou d'éventuelles améliorations. Chaque visite était accompagnée par des personnes clés choisies par l'établissement, qui ont apporté des informations sur les différents services et unités de soins observées. Les différents services pour enfants visités étaient les suivants :

- Service des urgences lorsqu'un tel service est dédié aux enfants ;
- Service de néonatalogie ;
- Service de pédiatrie ;
- Service de pédopsychiatrie ;
- Espaces dédiés aux enfants/parents.

La visite a été annoncée et planifiée à l'avance avec les responsables de service. Une grille d'observation a été utilisée pour collecter les informations (cf. annexe 4). Ces informations ne sont pas présentées dans une partie spécifique du présent rapport, mais ont été intégrées au fil du texte.

Une visite de terrain a également eu lieu à Innsbruck en Autriche au Department für Kinder- und Jugendheilkunde de l'hôpital universitaire. L'hôpital réunit sous un toit toutes les spécialisations nécessaires pour un accès complet en matière de soins pédiatriques. L'hôpital est le centre de compétences en réseau et partenariat fonctionnel avec 5 hôpitaux régionaux pour garantir une desserte optimale de la population du Bundesland Tyrol qui comptait 776 100 habitants (début

2024) et qui est en augmentation constante. Outre les questions d'accessibilité, des urgences et des parcours de l'enfant-patient, le dispositif en place concernant la protection de l'enfance et la prise en charge de l'enfant victime de maltraitance, violence et toute forme d'abus ont été au cœur du recueil d'informations, des observations et des échanges. (voir annexe 8).

Focus groupes

Pour les besoins du rapport annuel de l'OKAJU, trois focus groupes ont été organisés entre novembre 2023 et janvier 2024. Un focus groupe est une discussion animée et focalisée d'un groupe de personnes qui permet d'apporter un plus en termes d'informations, grâce à l'échange mutuel et à la confrontation avec les perceptions, les opinions et les idées des participants à la discussion (Institut für Wertprozessmanagement, s.d.). Un tel échange permet un approfondissement des réflexions individuelles et des aspects centraux importants apparaissent ainsi plus clairement et plus distinctement que dans les entretiens individuels.

Au niveau méthodologique, les focus groupes constituent une méthode qualitative, c'est-à-dire qu'ils se concentrent sur des questions relatives à la vie quotidienne (Tausch et Menold, 2015). Dans le contexte du présent rapport, les questions posées par les modératrices des focus groupes portaient sur la reconstruction d'expériences quotidiennes subjectives et sur la génération d'hypothèses sur des sujets peu étudiés. Afin de tenir compte de la complexité du secteur de la santé et de cristalliser les différents points de vue et défis – actuels et futurs – ces focus groupes ont permis d'enrichir les données recueillies en entretien, avec des experts⁸. Par conséquent, l'invitation a été adressée à des acteurs de la pédiatrie ainsi qu'à des professionnels du champ psychosocial ou de la pédiatrie sociale. À la différence des entretiens d'experts, ce deuxième secteur a été le plus représenté dans les groupes puisque seuls deux pédiatres et une pédopsychiatre ont pu participer aux focus groupes organisés.

Dans les focus groupes, la modération joue un rôle important, elle maintient un fil rouge dans la discussion. L'animateur doit veiller à ce que tous les participants puissent s'exprimer. La modération a été assurée par deux spécialistes en consultation de professionnels.

Déroulement et thèmes abordés

Les trois focus groupes ont duré environ deux heures, avec comme question directrice : « Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ? ». Après une brève présentation de chacun, deux activités ont été proposées pour « briser la glace » et entrer dans la thématique de l'accès aux soins :

- 1) Les « baromètres de l'accès aux soins », où il a été demandé aux participants de coller des gommettes pour répondre aux questions suivantes : sur une échelle de 0 à 10, comment jugez-vous l'accès aux soins pour enfants de 0 à 12 ans – 3 baromètres : Abordable ? Accessible ? Qualité ? ;
- 2) « Les 3 maisons de l'accès aux soins », où il a été demandé aux participants d'inscrire sur des post-its ce qui fonctionne bien (éléments positifs, bonnes pratiques) ; ce qui ne fonctionne pas bien (défis majeurs actuels, obstacles à l'accès) ; et des idées concrètes de changements pour améliorer l'accès (court, moyen et long terme).

La suite des échanges, sous forme de discussions de groupe, a été guidée au moyen d'un questionnaire semi-structuré, qui figure à l'annexe 3. Ce questionnaire a été construit sur base des thèmes identifiés dans l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et dans l'Observation générale n° 15 relative au droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé (Comité des droits de l'enfant, 2013) :

⁸ Le terme « experts » fait référence aux professionnels qui ont un lien fort avec les questions de santé

(1) l'état actuel et les enjeux liés à l'accès aux services de santé pour les enfants de 0 à 12 ans, (2) l'information et la communication liée aux offres, à la prévention, etc., (3) la place de l'enfant et des parents/tuteurs légaux dans le système de santé au Luxembourg.

Les thématiques étaient directement en lien avec les thématiques des entretiens de cadrage et d'experts. Plusieurs citations extraites des entretiens de cadrage et des entretiens d'expert ont d'ailleurs été proposées à la discussion entre participants. Au total, 22 personnes ont participé aux focus groupes, à savoir 11 au premier, 4 au second et 8 au troisième.

Une prise de note en direct était organisée et avec l'accord de tous les participants, les discussions étaient enregistrées. Ceci a permis une retranscription des échanges pour faciliter l'analyse thématique des données qualitatives.

Enquête en ligne auprès des parents, proches et tuteurs légaux

Les parents, proches et tuteurs légaux jouent un rôle fondamental dans l'accès aux services de santé de leurs enfants. En tant que responsables de leur suivi médical et accompagnateurs auprès des services, ils ont une perspective de première ligne pour évaluer l'accès aux soins sur le territoire. Afin de recueillir le point de vue des parents, des tuteurs et des proches et d'obtenir une image des expériences subjectives concernant l'accès aux services de santé au Luxembourg, nous avons opté pour une enquête en ligne. Pour une participation la plus large possible, l'enquête était courte (15 questions fermées⁹ et une question ouverte) et a été proposée en quatre langues : français, allemand, anglais et portugais. La version française du questionnaire a été testée par les professionnels de l'association ALAN asbl ayant une bonne vision du système de soins.

L'enquête a été mise en ligne du 15 novembre 2023 au 31 janvier 2024, et largement diffusé dans les médias, notamment via les réseaux sociaux (LinkedIn et Facebook), y compris des groupes de parents. Une liste de publipostage a été élaborée, composée de services médicaux, d'associations, d'écoles, etc., pour leur faire parvenir le matériel d'enquête (affiches et flyers). En janvier, l'agence de communication Mediation SA a diffusé l'enquête sur le site Kideaz et dans la presse (Luxemburger Wort en ligne, Contacto, etc.). Les gestionnaires de centres d'accueil de jour et de nuit ont également été ciblés par voie électronique pour atteindre des personnes détentrices de l'autorité parentale d'enfants placés en institution à titre de protection de remplacement. Les familles d'accueil ont également été ciblées. En janvier 2024, le ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse a accepté de diffuser l'enquête par e-mail aux parents d'élèves, ce qui a permis d'atteindre un très grand nombre de familles. L'enquête s'adressait aux parents, tuteurs ou proches, en charge du suivi de la santé d'enfants de moins de 13 ans. Elle était anonyme, sans possibilité de traçage avec l'adresse IP.

Le questionnaire avait un caractère majoritairement quantitatif, mais une question ouverte était intégrée afin de recueillir des témoignages et des expériences subjectives. Les questions ont été choisies sur base de l'Observation générale n° 15 du Comité des droits de l'enfant, à savoir son observation sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (Comité des droits de l'enfant, 2013).

4 041 questionnaires exploitables ont été analysés. Les résultats sont intégrés au fil du texte et présentés plus en détail dans la partie C, au chapitre VII. « La voix des parents, tuteurs et proches ».

Ateliers pour enfants

L'objectif des ateliers était de recueillir les expériences personnelles des enfants âgés de 8 à 12 ans dans leurs relations avec les médecins et le système de santé en général (p.ex. visite chez le médecin, expériences en cas d'hospitalisation). Partant de l'hypothèse que les enfants interrogés avaient déjà pu faire leurs propres expériences avec le système de santé, il a été estimé que les enfants pourraient exprimer ce qu'ils aiment ou n'aiment pas dans ce contexte.

9 Dont 3 questions fermées avec la possibilité de laisser des commentaires pour apporter des précisions

Il était très important de recueillir ce point de vue subjectif des enfants dans le cadre du rapport annuel de l'OKAJU, en lien avec l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, à savoir le droit à la participation. Le défi était de ramener la question de l'accès aux services de santé à l'expérience des enfants. Des études internationales déjà existantes dans ce contexte ont été source d'inspiration pour développer le contenu des ateliers (p. ex. Kilkelly et Savage, 2013 ; NICE, 2021a ; Bray et al., 2023). Sur base des critères nécessaires pour des soins de santé adaptés aux enfants (child-friendly healthcare) et respectueux de leurs droits (rights-based healthcare) découlant de telles études, les ressentis ont été explorés (sécurité, acceptabilité, etc.).

Ces points ont servi de base à la création des questions accompagnant une activité de Body Mapping¹⁰ (cf. annexe 5, grille des ateliers pour enfants) que les animatrices des ateliers ont posé aux enfants. 38 enfants ont participé aux 3 ateliers d'une durée de 2 heures qui ont pu être organisés dans 3 établissements scolaires différents : 2 écoles publiques « classiques » luxembourgeoises et 1 école publique européenne (classe anglophone), réparties dans le pays : 1 au nord, 1 au centre et 1 au sud. Les écoles ont été tirées au sort et l'atelier a été organisé sur les heures de cours (après accord de principe du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse). Les ateliers ont été organisés en concertation avec le responsable d'école et le tuteur de la classe. Un accord de participation aux ateliers, ainsi qu'un accord du droit à l'image ont été demandés aux parents.

Il existe maintes possibilités de rendre compte des expériences et du vécu des enfants. Il a été décidé d'employer la méthode du Body Mapping, qui consiste à utiliser son propre corps comme surface de projection. La méthode du Body Mapping peut être utilisée avec et par les enfants et les adolescents pour identifier leurs préférences et leurs aversions sur un sujet donné (Terre des Hommes, s.d.).

Les enfants ont été répartis en petits groupes (4 à 5 enfants par groupe) et invités à dessiner le contour de leur corps. Cela a permis d'obtenir des contours grandeur nature. Il en a résulté des illustrations qui permettent de refléter les expériences individuelles des enfants dans le domaine de la santé. La silhouette était divisée en deux, le côté gauche représentant les sentiments positifs et le côté droit les sentiments négatifs. Il y avait la volonté d'inciter les enfants à se focaliser sur différentes expériences faites dans le contexte de la santé.

De manière générale, les deux animatrices, spécialistes en consultation d'enfants, ont veillé à mettre les enfants à l'aise et à expliquer clairement la démarche. Dans les trois écoles, l'enseignant était toujours présent et a soutenu l'atelier.

L'atelier s'est déroulé en cinq grandes phases :

1. Mise en contexte : se faire connaître et expliquer le contexte de la démarche ;
2. Travail sur le ressenti des enfants par rapport aux professionnels de santé et aux véhicules, instruments et structures en lien avec les soins médicaux : six images ont été montrées l'une après l'autre aux enfants en les invitant à exprimer les émotions liées aux images ;
3. Travail sur les droits des enfants : identifier s'ils savent que les droits des enfants existent et s'ils ont connaissance du droit à la santé (article 24). Présentation du poster de la Convention et discussion sur différents droits ;
4. Travail sur le Body Mapping ;
5. Clôture : distribution de cadeaux de remerciement, à savoir un journal des émotions (All Dag e Superheld de Pascale Engel de Abreu et Cyril Wealer), un jeu de cartes sur les droits de l'enfant et du matériel de sensibilisation aux droits de l'enfant et à l'existence de l'OKAJU (poster, bic, etc.).

¹⁰ Le Body Mapping est un outil servant la participation des enfants, qui peut être utilisé pour explorer ce que les enfants aiment et n'aiment pas concernant une thématique donnée. Il peut être utilisé efficacement lors de l'analyse d'une situation et peut être adapté pour être utilisé dans des projets de recherche (Terre des hommes, s.d.)

Concours de dessins et de textes

Comment les enfants vivent-ils un séjour à l'hôpital ? Qu'ils soient là pour un simple examen, aux urgences ou hospitalisés, l'hôpital a un effet marquant sur les enfants. Le concours de dessins et de textes « Dessine-moi l'hôpital » de l'UNICEF Belgique en 2005 a été source d'inspiration pour demander à des enfants hospitalisés au CHL de dessiner et de décrire leurs impressions. Le but était de recueillir des impressions et des réflexions personnelles qui donnent un aperçu de ce que vivent les enfants, et de ce qu'ils associent à un séjour à l'hôpital.

Les enfants pouvaient s'exprimer sur 3 thèmes (voir flyer à l'annexe 5) : ce qu'ils aiment à l'hôpital (les bons côtés), ce qu'ils n'aiment pas à l'hôpital (les mauvais côtés) et ce qu'ils aimeraient à l'hôpital (souhaits/l'hôpital idéal).

Des cadeaux, à savoir un puzzle illustrant les droits de l'enfant et un jeu de cartes UNO personnalisé avec le logo de l'OKAJU, ou un memory ont été remis à tous les participants. Le prix du concours que les enfants pouvaient gagner était la publication de leurs dessins dans le présent rapport.

Les responsables de la KannerKlinik se sont montrés très coopératifs pour organiser le concours à l'hôpital et ont transmis que l'activité avait été positive pour les enfants participants.

Les dessins et textes sont présentés sur différentes pages du présent rapport. Ils proviennent exclusivement des enfants qui ont séjourné au Centre Hospitalier de Luxembourg pendant la période de janvier à février 2024.





Partie B

Résultats et regards croisés de l'ensemble des consultations

La partie B du présent rapport repose sur l'ensemble des consultations effectuées auprès des parties prenantes et des usagers sur le thème de l'accès aux soins pédiatriques des enfants de 0 à 12 ans et le respect des droits de l'enfant : les entretiens de cadrage, les entretiens d'experts, les , les visites de terrain, les ateliers pour enfants et l'enquête en ligne destinée aux parents, tuteurs et proches d'enfants de 0 à 12 ans.

V. Principales thématiques identifiées lors des consultations

Lors des différents recueils de données, grâce à la pluralité des points de vue, a été notée une grande évolution du système de soins au Luxembourg, avec une offre, notamment spécialisée qui s'est beaucoup développée ces dernières années. De manière globale, **l'accès aux soins est considéré comme plutôt positif, garantissant à la plupart des enfants une offre adaptée et de qualité**. Des bonnes pratiques ont pu être identifiées et elles apparaissent au fur et à mesure des thématiques abordées. **L'analyse présentée ci-après couvre les champs sur lesquels des améliorations sont possibles**, avec des points d'accroche qui restent problématiques pour garantir à chaque enfant, quelle que soit sa situation, un accès équitable aux soins, y compris aux services de santé.

1. La santé des enfants : un sujet crucial qui trouve difficilement sa place dans le paysage politique

Alors que les instances internationales et nationales s'accordent sur l'importance **d'investir les questions liées à l'enfance** (OCDE, 2021), on observe d'emblée que ces sujets restent en retrait de la scène politique luxembourgeoise. L'Observatoire national de la santé envoie pourtant un signal fort, avec la parution de son premier rapport, portant sur la santé des enfants, dans un contexte où sa santé globale – physique, mentale et sociale –, est un thème qui fait peu de bruit et qui s'inscrit au comptegoutte dans les programmes existants. Les enfants sont pourtant très présents dans l'accord de coalition 2023-2028, avec une volonté de placer le bien-être des enfants et le soutien des familles au coeur de la politique. Néanmoins, peu de sujets portent sur la santé des enfants. Seules sont nommées des questions d'éducation, de prise en charge des enfants à besoins spécifiques et de prestations familiales. Concernant la santé de manière générale, l'axe de la prévention apparaît comme une priorité. Concernant les soins, l'accord prévoit de déployer des moyens pour faire face au manque de professionnels de santé, notamment en santé mentale, d'améliorer la prise en charge des soins palliatifs des enfants et de développer les centres de consultations extrahospitaliers et multidisciplinaires pour la pédopsychiatrie.

Toutefois, le portage politique des droits de l'enfant et de son accessibilité à la santé dans les politiques publiques est un sujet peu présent. Pourtant, l'état de santé des enfants et leur prise en charge actuelle par le système de santé sont les principaux déterminants de l'état de santé des générations d'adultes à venir (Goldhagen et al., 2020). L'investissement permet un meilleur état de santé possible, avec des soins dans les meilleures conditions, sachant que la santé et le bien-être des enfants sont principalement liés aux déterminants sociaux et environnementaux. On observe, au Luxembourg, qu'**il n'y a pas de stratégie commune sur ce sujet**, avec peu de données épidémiologiques (cf. chapitre V.6. Un monitoring à mettre en place pour suivre les pathologies

en évolution). Les moyens sont dispersés, dans un contexte où la pénurie des professionnels de santé se profile dans le secteur de l'enfance comme ailleurs. En effet, on observe que des services existent ou émergent, issus de ministères de tutelle différents, alors que l'offre proposée est une réponse qui croise des champs multiples : la prévention des troubles, le diagnostic, la prise en charge médico-sociale, l'accompagnement psychologique, etc. Les professionnels rencontrés affirment qu'il est indispensable de considérer la santé de manière globale, incluant santé physique et santé psychique, que **l'approche systémique et holistique est primordiale pour accompagner les enfants vers un meilleur état de santé possible**. « *Il y a une énorme dualité, le corps et le mental sont séparés mais la santé a 3 volets : physique, mental et social. Cette séparation sur le terrain est la même qu'au niveau politique, il n'y a pas de compréhension commune¹¹* ».

Pour l'OKAJU, il semblait essentiel de poser ce préambule, avant d'aborder en détail le sujet de la gouvernance et l'ensemble des questions soulevées par cette étude. Le recueil de données réalisé dans ce cadre pluriel et intersectoriel, détaille ci-après principalement les points d'amélioration qui ont été relevés dans les différents champs couverts par la santé des enfants : la promotion de la santé, la prévention, l'accès aux soins, la coordination et la continuité des soins, en prenant en compte l'ensemble de la population infantile du pays, mais aussi les spécificités des enfants les plus vulnérables. Le champ étant particulièrement large, le recueil n'est pas exhaustif mais donne une photographie précise, émanant de l'expérience de chacun, des zones de blocages et des points d'amélioration pouvant être envisagés.



D'une part, le manque généralisé de pédiatres au Luxembourg. D'autre part, nous avons été effrayés de voir à quel point la Kannerklinik était sous-équipée (en termes de personnel, d'appareillage et de capacités d'accueil) lorsque l'épidémie de VRS est survenue à l'automne 2022 (notre benjamin y était hospitalisé pendant 15 jours à l'âge de 2 semaines seulement). Le personnel faisait ce qu'il pouvait et affichait toujours un sourire. Mais en tant que Luxembourgeois, nous avons honte des conditions dans lesquelles ils exercent leur métier.



The pediatric assistance works correctly, but the kannerklinik is not staffed as it should be. We are talking of kids, is somebody realizing the waiting time can be hours? I am sorry but this is absolutely to improve, thank you.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Recommandations

Organiser des assises nationales de la santé de l'enfant et des soins pédiatriques.

Designier un coordinateur national de la santé infantile avec définition de sa mission d'animateur de l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des enfants.

11 Les phrases en italique sont extraites des entretiens ou des focus groupes

2. Les pratiques de terrain affichent de nets progrès dans la place donnée à chaque enfant, mais avec peu de cadres établis

Les visites de terrain et les entretiens montrent qu'il y a une **très nette évolution dans les pratiques** pour prendre en compte la spécificité de la prise en charge médicale infantile.

Premièrement, en termes de démographie médicale, **plusieurs surspécialités pédiatriques sont désormais présentes** sur le territoire national (oncologie, néphrologie, neurologie, pneumologie, chirurgie, infectiologie, imagerie médicale, néonatalogie, endocrinologie, etc.), principalement à la KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), permettant une prise en charge de la plupart des pathologies pédiatriques. Ceci est complété par un département de génétique au laboratoire national de santé. Cependant, le nombre de praticiens par spécialité étant lié à la fréquence des cas cliniques et à la taille de la population, un risque potentiel de pérennité de ces domaines de médecine pédiatrique existe en cas de défaillance temporaire ou définitive d'un de ces médecins spécialistes.

Le recours à un vaste éventail d'offres médicales est lisible dans les réponses données à l'enquête en ligne (cf. Partie C, chapitre VII, « La voix des parents, tuteurs et proches »). Hormis les consultations chez un pédiatre (45 %) ou un médecin généraliste (37 %), de nombreux parents, tuteurs légaux et proches font appel à d'autres services de soins médicaux. Par exemple, 35 % déclarent aller chez un spécialiste (cardiologie, ORL, etc.), 16 % indiquent aller chez un logopède/orthophoniste et 5 % chez un pédopsychiatre. Néanmoins, la KannerKlinik (avec 46 %) et les maisons médicales (19 %) sont également régulièrement sollicitées pour des examens de santé.

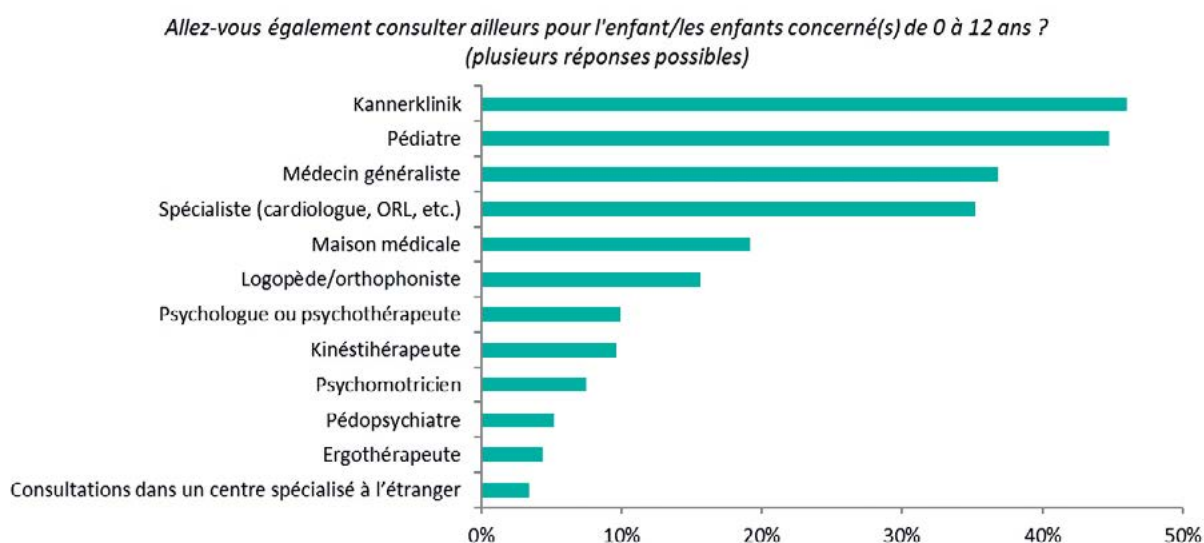


Fig. 4 Autre lieu de consultation que le médecin habituel fréquenté par les enfants de 0-12 ans (N=4041).

Source : enquête en ligne

Les professionnels rencontrés témoignent d'une nette évolution dans l'approche des soins prodigués aux enfants, avec plus d'écoute, de temps pour expliquer et de prise en compte de la douleur.

Cependant, les parents, proches et tuteurs, ressentent et expriment un manque encore prononcé de ces aspects dans l'enquête en ligne, tout comme certains professionnels ayant participé aux focus groupes. Dans certains lieux, les professionnels disposent de supports pédagogiques et matériel d'informations (flyers, affiches, livres, vidéos) adaptés aux enfants selon les classes d'âge. Les blocs opératoires et les services d'anesthésie ont par exemple une approche spécifique dédiée aux enfants, en incluant le transfert des soins sur la peluche préférée de l'enfant avant la réalisation des soins le concernant. La posture des professionnels de santé est décrite comme modifiée, « certains accordent une grande place à l'enfant, ils s'adressent à lui, lui posent des ques-

tions ». Tous s'accordent sur le fait que **les enfants ont besoin d'un accueil spécifique**, à toutes les étapes de la prise en charge : « *C'est une autre façon de travailler, pour les pathologies, les traitements et leurs effets, il faut beaucoup de temps, plus de ressources humaines* ». **Ce besoin de temps** est largement relevé au cours des échanges, c'est tant un besoin pour les enfants et les parents que pour les professionnels. Pour les enfants, il s'agit de prendre le temps d'écouter, de rassurer, d'expliquer et de distraire (notamment lors des soins). Pour les parents, il y a aussi le temps de l'information pour une décision éclairée concernant son enfant, le temps des processus d'acceptation, le temps de l'adaptation de la vie professionnelle et familiale pour certaines pathologies, qui demandent une présence parentale rapprochée, le temps de leur apprentissage de la gestion d'une pathologie chronique, etc. Pour les professionnels, le temps de formation est essentiel pour adapter leur pratique ; notamment pour ceux qui sont en lien avec des enfants à besoins spécifiques, il y a le temps de l'encadrement de ces professionnels en apprentissage et leur supervision (en particulier pour les aider à prendre de la distance émotionnelle). **La notion de temporalité ou d'avoir besoin de temps est une notion essentielle** qui demande de placer l'enfant au cœur des pratiques, c'est-à-dire avec sa spécificité médicale, mais aussi ses besoins de manière globale, notamment ceux liés au développement naturel de l'enfant, son environnement, ses capacités, etc.

Les observateurs de l'OKAJU constatent qu'**au Luxembourg, le modèle de prise en charge des enfants est plus construit sur la loi du nombre de prestations réalisées et la question de l'efficacité**. Les professionnels du secteur hospitalier notent en particulier qu'ils doivent s'adapter, négocier notamment des moyens, comme s'il fallait se faire une place, défendre sa spécificité. En effet, les moyens doivent être adaptés aux besoins quantitatifs (nombre d'enfants) ou au besoin de matériel spécifique (comme la radiologie pour les enfants). L'organisation doit être en mesure de permettre un partage adéquat des ressources, acté dans un cadre clair, basé sur des critères adaptés aux besoins de chaque population cible (enfants, personnes âgées, personnes en situation de handicap...). « *On n'a pas de plateau technique propre à la pédiatrie, sauf pour la radiologie. On doit se glisser dans les créneaux du planning du plateau technique adulte et ça pose un important problème de délai* ».

La politique de l'accueil de l'enfant en milieu hospitalier, comme dans tous les lieux de soins et d'accompagnement, doit bénéficier d'une vision « *family friendly* », « *child friendly* » et « *rights based* » forte. La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant définit les principes de justice sociale et d'équité, selon une approche fondée sur les droits de l'enfant (CRBA) (Goldenhagen et al., 2020), c'est-à-dire basée sur des fondements et un cadre, sur des stratégies, des outils, des méthodes et des mesures, pour modifier les pratiques au niveau politique et au niveau des services.

Le Conseil de l'Europe a produit, dès 2011, des lignes directrices pour des soins de santé adaptés aux enfants (Conseil de l'Europe, 2024) avec l'objectif d'inscrire les droits de l'enfant dans les systèmes de soins. Les principes sont ceux de :

- La dignité ;
- La participation :
 - Donner son consentement libre et éclairé (en fonction de l'âge, de la maturité) avec un accès à une information adéquate ;
 - Veiller à l'informer, le consulter et lui donner la possibilité de participer aux processus de décision ;
- L'accès équitable à des soins de qualité ;
- L'intérêt supérieur de l'enfant.

Les lignes directrices du Conseil de l'Europe décrivent la démarche à mettre en œuvre pour plus de participation, de promotion de la santé, de prévention et de protection des enfants.

Or, actuellement, au Luxembourg, **ce sont souvent des équipes spécifiques qui vont mettre en place de nouvelles pratiques et initiatives en provenance du terrain dans une dynamique**

Bottom-Up. Il y a peu de portage politique d'une vision centrée sur l'enfant. Or, une approche centrée sur l'enfant est extrêmement importante pour la santé optimale des enfants et l'accès aux services, et il s'agit donc d'une condition préalable essentielle à la conception et à la fourniture de services de santé infantile optimaux (Zdunek et al. 2019 ; Baxter et al. 2023). Les établissements s'inscrivent dans une volonté partagée pour le bien-être de l'enfant hospitalisé (p.ex. la Charte de la Kannerklinik et la Charte de l'enfant hospitalisé aux HRS, toutes les deux inspirées de la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé adoptée par le Parlement européen en 1986. Les équipes de soins en pédiatrie, en pédopsychiatrie et en néonatalogie notent que beaucoup de progrès ont été enregistrés pour accompagner l'enfant, sa famille et son entourage, pour rassurer, expliquer et créer des alliances thérapeutiques, sachant que « leur présence va transformer l'avenir de l'enfant ». Des exemples de bonnes pratiques ont été notés : du matériel pédagogique ; un lieu d'accueil dédié aux enfants séparé des lieux de passage des adultes ; des lieux de consultations dédiés ; la présence de personnel de soutien aux entretiens (assistant social, psychologue) ; des chambres familiales pour un accueil parents/enfants pour la préparation à la sortie, etc. Ces initiatives de terrain, portées par des équipes investies, entrent dans une vision centrée sur l'enfant telle que soutenue par le Conseil de l'Europe. C'est un signe positif de démocratie sanitaire, qui demande à s'inscrire dans un cadre politique explicite pour être soutenue, développée et inscrite au cœur de toutes les politiques d'accompagnement et d'accueil des enfants. Notons qu'actuellement, les professionnels de l'aide à l'enfance et la famille sont formés en grand nombre à la méthode SOP (TransNet-SOP, 2024), une approche « *Signs of Safety* » qui valorise la voix des enfants et des parents, un portage qui va dans le sens attendu.

Concernant la place des enfants dans la prise en charge de leur santé, une attention particulière doit être apportée **aux enfants les plus vulnérables**, notamment ceux bénéficiant de mesures d'aide en protection de l'enfance, car leur voix est **peu audible¹² et ils nécessitent plus de soins de santé que la population générale** (cf. chapitre V.12.). Leurs besoins et les problématiques spécifiques les concernant sont abordés par après, dans un chapitre spécifique, soulignant qu'il s'agit **d'un des principaux enjeux** mis en évidence par cette étude (cf. chapitre V.11. La prise en charge des enfants en situation de précarité et chapitre V.12. La prise en charge des enfants « en danger »).

Concernant les parents, la place qui leur est accordée dépend du professionnel en charge des soins. Comme pour les enfants, même si les pratiques ont été nettement améliorées depuis quelques années, les cadres de bonnes pratiques sont peu mis en avant pour continuer à progresser sur ce sujet (p. ex. le langage est rarement adapté, les parents sont rarement invités à des réunions de travail, notamment pour les parents les plus précaires qui peuvent être laissés de côté, idem pour les parents dont l'enfant est en protection de remplacement qui sont rarement invités aux réunions concernant la santé et le bien-être de leur enfant,, etc.). Pourtant, la loi facilite la participation des patients et des parents dans la prise en charge (Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient) : « En fournissant conformément à ses facultés les informations pertinentes pour sa prise en charge, en adhérant et en collaborant à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé » (Article 3 (2)). Pour les enfants, il est spécifié « suivant son âge et sa maturité et dans la mesure du possible, le mineur est associé à l'exercice des droits relatifs à sa santé ». Il est demandé au professionnel de santé « d'informer le patient dans un langage clair et compréhensible, adapté aux facultés de compréhension de ce dernier » (Article 8). Un guide a été publié par le Conseil scientifique dans le Domaine de la Santé, destiné aux prestataires de soins de santé, sur la manière d'informer les patients mineurs (GT Info patients, 2017), mais peu d'éléments concrets sont décrits dans les pratiques.

12 Il convient de noter, cependant, que les bénéficiaires de mesures de l'aide à l'enfance et à la famille n'ont jamais été autant consultés dans le cadre d'études scientifiques, d'interviews, d'enquêtes et d'ateliers que ces dernières années (p. ex. par l'AEF Social Lab, l'Université de Luxembourg (p. ex. Pascale De Abreu et Cyril Wealer), l'Observatoire national de l'enfance, de la jeunesse et de la qualité scolaire (projet D2P2))



Je trouve qu'on a des très bons soins pour nos enfants. Des bons médecins. On nous explique tout très bien. Je découvre à l'âge de 5 ans de mon fils qu'il avait une surdité profonde dans l'oreille droite. Je commence à noter que lui ne parle pas bien pour son âge, qu'il ne nous écoute pas bien, il voulait pas qu'on lui parle dans l'oreille droite car ça ne marche pas (c'était comme ça qu'il me l'a dit). J'ai marqué un rdv chez un excellent médecin ORL (CHL) et lui a découvert tout suite la surdité. Après ça on a tout fait et maintenant il a tous les soins, l'école l'aide. Pour le syndrome néphrotique de ma fille, on l'a découvert tout de suite et elle était suivie et très bien traitée par son médecin (CHL) qui m'a tout expliqué. Il était génial. J'ai beaucoup de questions, il m'a tout expliqué tranquillement. Heureusement, on a des bons soins pour nos enfants. Grâce au bon Dieu. (Excuse moi mes erreurs dans l'écriture).



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Recommandations

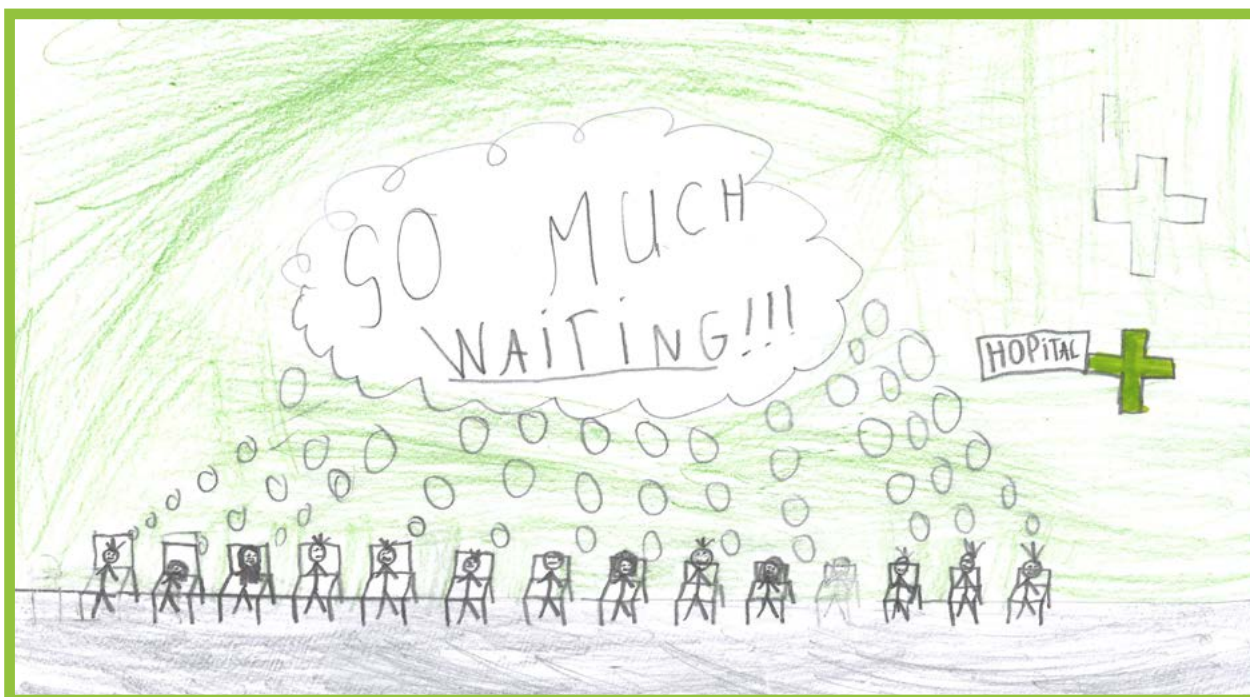
Définir de manière concertée avec les différents acteurs les fondements d'une approche de la santé basée sur les droits de l'enfant dans le cadre d'une charte nationale des droits de l'enfant-patient.

Adopter dans tous les lieux d'accueil et de soins destinés aux enfants une politique « adaptée aux enfants » (« *child friendly* »), avec des exemples de bonnes pratiques.

Organiser l'espace des services hospitaliers pour un accueil dédié aux enfants dans chaque hôpital.

Former les professionnels de la santé et du secteur socio-éducatif à l'Université et au LTPS à une approche de la santé basée sur les droits de l'enfant.

Création au niveau national d'une plateforme d'échange de bonnes pratiques et initiatives en matière de soins pédiatriques basées sur les droits de l'enfant et l'innovation sociale.



3. Plaidoyer pour la définition d'une vision globale de la santé de l'enfant

Plusieurs constats convergent vers **la nécessité de construire une ligne de conduite commune pour définir une vision nationale de la santé de l'enfant**. En effet, la santé des enfants a besoin d'une orientation conjointe, impliquant différents ministères et différents secteurs (social, médical, éducatif, judiciaire, etc.), d'une programmation anticipée et d'une adaptation conjointe aux besoins observés. La santé des enfants est un enjeu majeur, n'impliquant pas uniquement une approche sanitaire. Elle ne concerne pas seulement la prise en charge et les soins qui sont prodigués, mais aussi **les actions qui peuvent agir sur ses déterminants, notamment des facteurs liés aux conditions de vie et à l'environnement éducatif de l'enfant**, etc. ainsi que des facteurs liés à la promotion de la santé et à la prévention comme la connaissance et l'appropriation de pratiques pour l'alimentation, l'hygiène dentaire, l'activité physique, la lutte contre l'isolement social, la capacité à demander de l'aide, du soutien, à renforcer sa confiance en soi, à gérer le stress... Ces déterminants concernent des domaines de compétences pluriels et exigent une gouvernance interministérielle.

En effet, **une vision politique globale est nécessaire pour anticiper les besoins, répondre aux enjeux et définir les actions prioritaires à mettre en oeuvre**. Plusieurs éléments sont relevés comme importants par les acteurs rencontrés : la prise en compte de l'évolution démographique, du nombre d'assurés (incluant les non-résidents et leur consommation de soins), l'évolution de la vulnérabilité des foyers, l'importance d'une détection précoce et d'un traitement précoce des questions médicales mais aussi sociales et éducatives... La spécificité de l'enfance est un sujet majeur qui demande la mise en commun des directives et des moyens alloués.

Les professionnels observent notamment des **besoins très forts, au cours des récentes années, dans le contexte de la prise en charge de l'enfance « en danger » et de la santé mentale**. Ces deux filières font l'objet de chapitres spécifiques (cf. chapitres V.11 et V.12). Ce sont les deux points clés sur lesquels l'OKAJU demande une priorité absolue. La prise en charge s'organise pour faire face aux besoins et à l'urgence, mais avec des difficultés de coordination entre secteurs et des enfants dont les situations ne sont pas détectées et prises en charge à temps, ainsi que des équipes qui témoignent de risque d'épuisement. Pour compléter ce point de vue, la Chambre des salariés a publié une étude montrant que 27 % des travailleurs du secteur de la "santé humaine et action sociale" sont touchés par un risque sérieux de burnout (Chambre des salariés Luxembourg 2020).

La santé des enfants est une question spécifique car sa prise en charge est spécifique, mais aussi car les déterminants de santé sont très influents et les chances de rétablissement plus fortes si les moyens sont déployés au bon moment (au niveau de la prévention, de la détection, du diagnostic, du traitement et du suivi). **Le retard dans la détection, puis l'attente pour une prise en charge**, notamment en pédopsychiatrie (avec 9 mois de délai fin 2023), entraîne des situations qui se dégradent, tant sur le plan médical que sur le plan éducatif, familial, social et pouvant avoir des répercussions sur le parcours professionnel à l'avenir.

Pour compléter ces propos, les personnes interrogées ont précisé que des services existent tant au plan hospitalier qu'extrahospitalier, au niveau social ou éducatif, mais sans que les politiques soient alignées, que la mission de chacun soit concertée. **La gouvernance est cloisonnée**, ce qui non seulement rend l'offre peu lisible (cf. chapitre V.9. Une offre difficilement visible et lisible), mais engendre aussi une dispersion des ressources et une perte d'efficacité. Il est observé **une redondance de structures, sous différentes tutelles** (exemples des services de l'aide précoce, qui dépendent de différents ministères comme le SRP-HfP, SIPO, PRIMA, SCAP, ONE, Ligue médico-sociale) **avec des missions qui peuvent se chevaucher, assortie d'un défaut de communication et de concertation**. Le principal problème est l'absence de centralisation de l'information sur l'offre disponible, induisant pour les professionnels la difficulté d'orienter les parents/tuteurs légaux vers le bon service et ainsi de bénéficier des bonnes compétences au bon moment, sachant que certains services ont développé une réelle expertise dont les enfants devraient pouvoir bénéficier en priorité. Notons en effet que certains services ont développé

des compétences professionnelles permettant l'évaluation, le diagnostic et la rééducation, notamment pour des enfants ayant des troubles complexes (comme le Service de rééducation précoce SRP-HfP), alors que d'autres trouvent leur place dans le champ du dépistage et du conseil (comme le bilan 30 du Service audiophonologique), ou de la guidance parentale et de la régulation. Or, **le manque de clarté des missions de chacun ne permet pas une bonne orientation des enfants**. De plus, compte tenu de la multiplicité des services, **la coordination est un point faible** noté par la quasi-totalité des personnes consultées (entretiens, focus groupes, etc.).

La promotion de la santé est identifiée comme étant très déficitaire de ce point de vue. Elle implique des secteurs et des ministères différents, mais sans alignement des politiques qui y sont liées. On observe des actions ponctuelles (comme les ateliers de la ligue médico-sociale, proposées dans les écoles, sur les thèmes de l'alimentation, la vie affective, l'hygiène, le bien-être, le sommeil) ou des initiatives couvrant un champ d'activité (comme le programme « *Gesond iessen mei bewegen* » qui couvre le champ de l'alimentation et de l'activité physique depuis 2006), mais sans dynamique commune autour du concept de santé globale (physique, mentale et sociale).

Les secteurs de la santé et de l'éducation nationale montrent d'un point de vue de la gouvernance un défaut de vision partagée qui apparaît tant dans la planification des structures et la lisibilité des missions de chacun que dans la coordination de la prise en charge (cf. chapitre V.10). Une offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours, voire une discontinuité des soins). Le récent rapport d'audit portant sur la médecine scolaire (Michaud, 2023) note le manque de liens entre les deux ministères, l'absence d'approche commune autour d'une politique de « *health promotive schools* », telle que proposée par l'OMS (Shimizu, 2024).



Unmöglich einen Termin bei einem Neuropsychiater für Kinder unter 12 zu bekommen um EEG das vom ESEB verlangt wird zu machen wegen Schulproblemen. Geschweige denn etwas im Norden des Landes!



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Étant médecin, c'est plus simple pour moi, par contre je suis beaucoup de parents et d'enfants où l'accès aux soins est très difficile, surtout aux soins psychologiques, mais aussi à leur pédiatres en cas d'urgence, les délais d'attente à la polyclinique sont beaucoup trop longs, il manque des pédiatres mais aussi des pédopsychiatres et psychologues pour enfants.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

13 Compte tenu de la multiplicité des déterminants impliqués dans la santé, sont concernés : le ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale, le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, le ministère de l'Égalité des genres et de la Diversité, le ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil, le ministère de la Justice, le ministère du Logement et de l'Aménagement du territoire, le ministère de la Recherche et de l'Enseignement supérieur et le ministère des Sports

Recommandations

Adopter une stratégie nationale concertée dédiée à la santé des enfants, impliquant les professionnels, les prestataires et les patients partenaires (familles) qui serait portée par une gouvernance interministérielle³ et réalisée à l'aide d'un plan d'action national. Elle comprendra une approche préventive, précoce et plurielle, avec une réponse globale aux besoins des enfants. Elle définira les priorités nationales et les missions de chacun, incluant le champ social, ainsi que celui de la santé (dont les actions du Plan national de santé mentale) et de l'éducation. La stratégie pourra se baser sur le modèle de l'approche des soins intégrés.

Toute nouvelle création de service ou d'offre de prestations à destination des enfants devrait être concertée au préalable entre les acteurs et s'intégrer dans un organigramme des services et prestations national ou régional.

Renforcer le concept opérationnel de coordination des parcours de soins et de santé pour les enfants présentant des situations de santé très complexes ou des enfants présentant une forte vulnérabilité.

Le modèle de l'approche intégrée

La stratégie à mettre en oeuvre peut se baser sur le modèle de l'approche intégrée. En effet, comme cité précédemment, les causes des problèmes de santé chez les enfants sont complexes et englobent les facteurs socio-économiques et d'autres facteurs qui influencent la santé en amont, ainsi que les systèmes de santé et les facteurs liés aux soins de santé, comme le montre la figure écosystémique suivante dans Wolfe, Lemer et Casse (2016) :

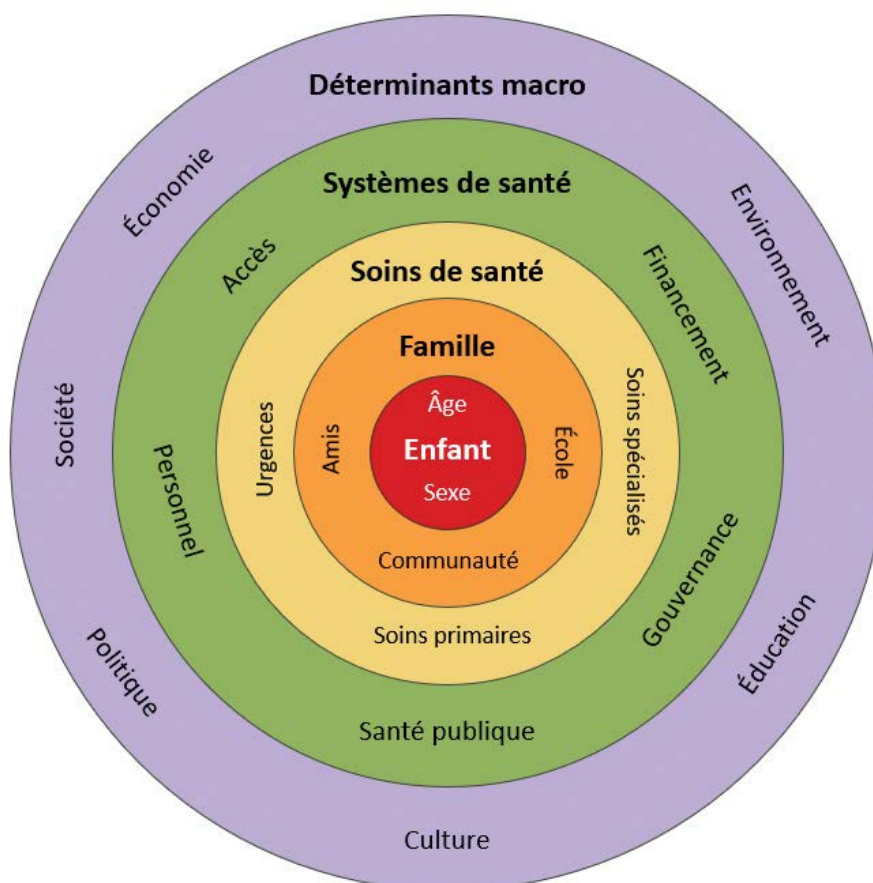


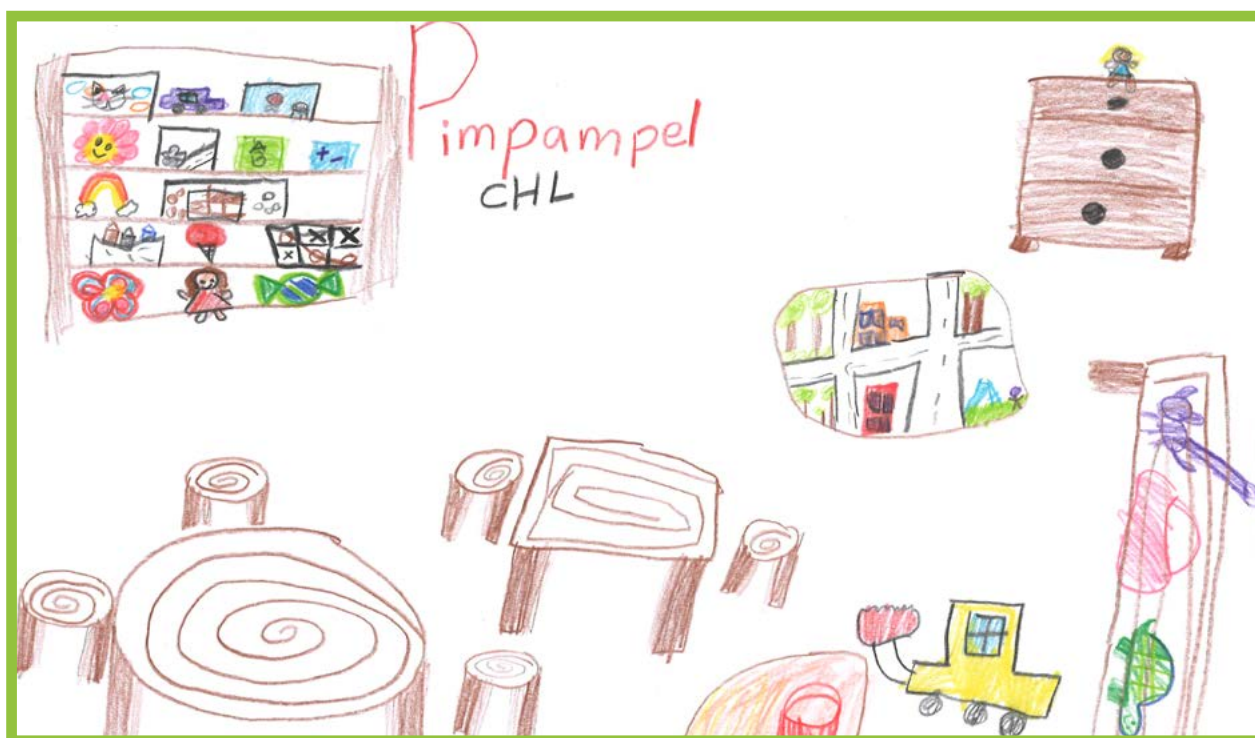
Fig. 5 Représentation écosystémique des facteurs influençant la santé de l'enfant

Les soins intégrés impliquent une convergence pour satisfaire les besoins de santé, de manière compréhensible pour les enfants et les familles ; cela joue un rôle important dans l'amélioration de la santé des enfants (Wolfe, Lemer et Casse, 2016). En effet, selon des recherches récentes de l'OCDE, les soins intégrés favorisent une amélioration des résultats et de l'expérience des patients (OCDE, 2021) et une mauvaise intégration constitue une barrière à l'exploitation de l'ensemble du potentiel des soins de santé (OCDE, 2020).

Les systèmes de soins intégrés sont conçus pour rassembler l'ensemble du système afin d'envelopper les soins dispensés aux enfants et de veiller à ce que leurs besoins en matière de santé ne soient pas séparés de tous leurs autres besoins (Baxter, 2023). En outre, les soins de santé intégrés pour les enfants accordent une grande importance à leurs besoins particuliers en créant un réseau complet et interconnecté de soins médicaux sur mesure (Mallender, 2023).

Mallender (2023) souligne que cette méthode favorise tant la continuité que l'efficacité, en permettant un partage transparent des informations entre les divers prestataires. Elle explique que l'approche intégrée est importante car elle garantit que les familles bénéficient des soins appropriés au moment opportun, ce qui peut diminuer les doublons inutiles ou les retards de traitement. Cela peut entraîner des améliorations de la santé des enfants et une diminution des dépenses liées à un traitement fragmenté. De plus, en intégrant les services de santé et d'aide sociale, il est possible d'offrir un soutien ues, mentaux, émotionnels et sociaux de l'enfant. Cette approche holistique garantit que les enfants bénéficient d'un accès aux soins nécessaires au moment où ils en ont le plus besoin. L'approche intégrée permet de coordonner et de fournir un point de contact unique pour une série de services de soins englobant les soins de base, les soins spécialisés, la promotion de la santé, la prévention et les services d'éducation.

Selon l'American Psychological Association (2013), les soins de santé intégrés, souvent appelés « *soins de santé interprofessionnels* », sont une approche caractérisée par un degré élevé de collaboration et de communication entre les professionnels de la santé. Les soins de santé intégrés se distinguent par le fait que les membres de l'équipe partagent des informations sur les soins prodigués au patient et élaborent un plan de traitement complet afin de répondre aux besoins biologiques, psychologiques et sociaux du patient. En fonction des besoins du patient, l'équipe interprofessionnelle de soins de santé est constituée d'un ensemble varié de membres (comme des médecins, des infirmières, des psychologues et d'autres professionnels de santé).



Exemple concret de soins intégrés : le Child Health Hub

Selon Mallender (2023), le Child Health Hub (CHH) au Royaume-Uni est un exemple pionnier de soins de santé intégrés spécialement conçus pour les enfants, les jeunes et leurs familles, dont l'objectif est de surmonter les défis traditionnels qui peuvent survenir au sein des systèmes de santé, tels que la fragmentation des soins et le manque de coordination dans la prise en charge des patients. Il vise également à mettre en place un modèle de santé collaboratif entre les pédiatres, les médecins généralistes, les professionnels paramédicaux et d'autres services publics dans les communautés locales des utilisateurs du service. Le dispositif a été élaboré dans le but de promouvoir le bien-être des enfants ayant des besoins de santé variés et complexes, tout en améliorant l'accès à des soins personnalisés planifiés. De plus, il permet aux parents et aux professionnels de santé d'avoir un point de contact centralisé pour répondre à tous leurs besoins en matière de soins de santé au sein de leurs communautés locales. Cela diminue la confusion et le stress engendrés par la diversité des fournisseurs de soins de santé.

Le Child Health Hub a été créé dans le but d'améliorer la santé des enfants et des jeunes en encourageant la collaboration et l'implication des patients, des parents, des citoyens, des professionnels des hôpitaux, de la communauté, de la santé primaire et de la santé publique. Son rôle est de favoriser la coopération entre les consultants en pédiatrie et les médecins généralistes pour offrir des soins complets aux enfants au sein de leurs communautés.

Ce centre de santé de l'enfant avait initialement pour objectif de favoriser une intégration transparente entre les services de santé primaires, communautaires, secondaires et tertiaires, en utilisant le modèle de soins pédiatriques intégrés Connecting Care for Children (Mallender, 2023 ; CC4C, 2024). De plus, son objectif était de développer des collaborations solides avec des experts de différents domaines, tels que les écoles et les services sociaux, dans le but de garantir un soutien complet au bien-être des enfants.



4. La démographie médicale et soignante est la pierre angulaire de la question de l'accès aux soins

Le Luxembourg, comme les autres pays d'Europe, **montre des signes forts d'insuffisance de professionnels de la santé formés au Luxembourg et de difficulté de recrutement de professionnels de santé à l'étranger pour compenser les départs naturels des professionnels et pour répondre à des besoins de santé nouveaux**. Cette question est centrale, puisque la politique d'accès aux soins ne peut se mettre en oeuvre à court et à moyen termes que si les professionnels qualifiés sont présents en nombre suffisant. L'accord de coalition 2023-2028 du Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg consacre un volet spécifique à la mise en oeuvre de « mesures d'incitation pour rendre les professions de santé plus attrayantes » (Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, 2023). Il est observé un différentiel de professionnels, avec plus de départs en pension que d'arrivées de nouveaux diplômés formés au Luxembourg, un vieillissement de la moyenne d'âge des professionnels, des difficultés de recrutement et des besoins de soins émergents (cf. chapitre V.6. Un monitoring à mettre en place pour suivre les pathologies en évolution).

Les directives, les plans nationaux, les programmes et les actions sont définis en fonction de plusieurs mises en perspective, dont les ressources disponibles. Or, à ce jour, **l'exactitude en temps réel des données des registres professionnels n'est pas garantie** (Lair, 2019). En outre, le nombre et la spécialisation des médecins en formation, résidant au Luxembourg et poursuivant des études à l'étranger ne sont pas connus du ministère de la Santé et de la Direction de la santé, rendant difficile la projection des ressources à venir.

D'un point de vue quantitatif, on recensait 0,99 médecin pédiatre pour 1 000 enfants de moins de 18 ans en 2022 (soit une densité plus élevée que dans les pays voisins : 0,87 pédiatre pour 1 000 enfants en Europe en 2019) (Observatoire national de la santé, 2024). En 2022, 123 pédiatres étaient recensés dans les bases de données de la sécurité sociale, assurant la majorité des consultations pour les 0-12 ans. On observe que la part de leurs prestations baisse au profit des médecins généralistes, au fur et à mesure de l'avancée en âge des enfants : 97 % des consultations des enfants de moins de 1 an sont assurées par un pédiatre, 86 % pour les 1-3 ans, 63 % pour les 4-9 ans et 44 % pour les 10-12 ans. En 2022, 548 médecins généralistes ont dispensé des soins à des enfants de moins de 12 ans. Pour la psychiatrie infantile, le pays comptait 21 pédopsychiatres en 2022 (la moitié ayant plus de 50 ans en 2022) d'après le rapport de l'Observatoire national de la Santé, sans que la différence soit faite entre une activité exercée à plein temps et une activité exercée à temps partiel, auprès des assurés ou non.

Les derniers chiffres disponibles (2017) montrent que le Luxembourg dispose de 3 médecins pour 1 000 habitants, un nombre plus bas que ses pays voisins, la moyenne OCDE-UE étant de 3,8. Cependant, ce nombre ne tient pas compte des évolutions récentes, ni de la répartition entre médecins de premier recours et médecins spécialistes, ni des disparités territoriales (Rausch, 2020).

D'après les professionnels, **les non-résidents assurés sont, chaque année, plus nombreux à utiliser les services de santé au Luxembourg**, compte tenu de la dégradation de l'accès aux soins dans leur zone de résidence. La carte sanitaire 2021, basée sur des données de 2019, confirme que la part des hospitalisations des non-résidents était déjà en augmentation il y a quelques années : 5 % des hospitalisations en 2010, contre 8 % en 2019 concernaient des non-résidents assurés, une donnée à suivre pour les années plus récentes (Ministère de la Santé, 2022). Les données de l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) présentées dans le contexte confirment ce constat, avec +75 % d'enfants non-résidents vus en consultation entre 2012 et 2022. Il convient toutefois de mettre ces augmentations d'utilisation des services de santé par les assurés non-résidents en perspective avec l'augmentation constante de frontaliers travaillant au Luxembourg. Par exemple, en 2012, le nombre de frontaliers travaillant au Luxembourg s'élevait à 156 710, et en 2022, à 216 490.

Frontaliers employés au Luxembourg par pays d'origine 2012-2022

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
France	77.540	78.340	80.410	83.010	87.150	91.880	96.520	102.710	106.630	108.760	114.940
Belgique	39.560	40.160	41.020	41.740	42.960	44.110	45.590	47.140	47.570	48.870	50.290
Deutsch-land	39.610	40.080	40.900	41.980	43.020	44.060	45.550	47.150	48.640	49.900	51.260
Total	156.710	158.580	162.330	166.730	173.130	180.050	187.660	197.000	199.840	207.530	216.490

Evolution des frontaliers employés au Luxembourg par pays d'origine 2013-2022

	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
France	+1,0	+2,6	+3,2	+5,0	+5,4	+5,1	+6,4	+0,9	+5,0	+5,7
Belgique	+1,5	+2,1	+1,8	+2,9	+2,7	+3,4	+3,4	+0,9	+2,7	+2,9
Deutsch-land	+1,2	+2,0	+2,6	+2,5	+2,4	+3,4	+3,5	+3,2	+2,6	+2,7
Total	+1,2	+2,4	+2,7	+3,8	+4,0	+4,2	+5,0	+1,4	+3,8	+4,3

Fig. 6 Frontaliers employés au Luxembourg par pays d'origine 2012-2022 et évolution des frontaliers employés au Luxembourg par pays d'origine 2013-2022 (évolution par rapport à l'année précédente en %). Calculs : IBA-OIE, source : IGSS (IBA-OIE, 2023)

Concernant la formation des soignants, le pays offre désormais la possibilité de suivre un Bachelor en Médecine ainsi que des spécialisations en oncologie médicale, neurologie et médecine générale. **Une spécialisation en pédiatrie à l'Université de Luxembourg serait vivement souhaitable** (sous condition d'offrir une qualité de formation identique à celle déployée par les universités à l'étranger, notamment en garantissant un accès à une large expérience au sein des hôpitaux en termes de nombre et de diversité des cas cliniques) et bénéfique selon les professionnels rencontrés, soutenant les discussions en cours sur ce sujet. Ils proposent également une formation en pédiatrie plus soutenue pour les médecins généralistes ayant une appétence pour ce sujet (stage plus long en pédiatrie par exemple). La question de la spécialisation en pédopsychiatrie ou en psychothérapie infantile pour les psychologues se pose tout autant pour développer des compétences essentielles sur le territoire.

A noter que le pays bénéficie d'une certaine attractivité des professionnels, grâce à un niveau de rémunération plus élevé que dans les pays voisins (nuancé par un coût élevé du logement, notamment pour les médecins qui doivent assurer des gardes et de ce fait doivent résider sur le territoire luxembourgeois), un travail en réseau développé et un accès à de multiples disciplines impliquées sur un territoire à dimension humaine. Le CHL accueille également des internes, point positif malgré la concurrence avec les universités des pays voisins. Mais les professionnels soulignent que **le secteur de l'enfance reste moins attractif** que d'autres champs de spécialités, avec des inégalités de traitement entre secteurs (le secteur hospitalier étant plus rémunérateur). Concernant les médecins (Caisse nationale de santé, 2024), les pédiatres peuvent facturer des consultations normales ou spéciales (c'est-à-dire urgentes, ou réalisées le soir, la nuit ou le week-end), ainsi que les examens médicaux des enfants en bas âge (examens dits de prévention, avant les 2 ans de l'enfant) et les examens systématiques pour les enfants âgés de 2 à 4 ans, mais pas de consultations majorées (c'est-à-dire plus longues pour un examen exhaustif) et ont rarement des actes techniques associés. Une révision de la nomenclature des actes des médecins et médecins dentistes est en cours à la CNS, sans que la spécialité pédiatrique ait été revue à ce jour.

Les premiers signes d'une difficulté d'accès aux pédiatres ont été relevés tout au long de cette étude, le Nord du pays étant la région la plus concernée. Les pédiatres font partie intégrante de la prise en charge des soins de santé primaires ; ils assurent également le suivi de patients chroniques et sont ainsi moins disponibles pour leur compétence spécifique (Lair, 2019). Plusieurs interlocuteurs font état d'une approche des soins de l'enfant qui doit pouvoir se modifier à terme. Le système actuel est qualifié de système mixte, où les médecins généralistes et médecins pédiatres jouent un rôle dans la prise en charge de premier recours. Comme observé dans des

pays voisins, **la prise en charge des enfants** les plus grands et/ou des enfants qui n'ont pas de problèmes de santé particuliers **peut être organisée avec le médecin généraliste**.

Deux propositions des professionnels complètent ces propos : (1) une amélioration de la formation des médecins généralistes, par des **modules pédiatriques spécifiques** – « il faut élargir la formation des généralistes pour être capables de prendre en charge les enfants dans les cabinets de ville » et (2) **le groupement de médecins dans un même lieu de travail**, avec la présence d'un pédiatre. Les enfants seraient pris en charge par des médecins généralistes du cabinet, avec des collaborations étroites avec le pédiatre en fonction des besoins (avis, conseils ou prises en charge). Dans la même dynamique, certains pédiatres proposent d'être soutenus par d'autres types de professionnels de santé dans certaines de leurs tâches, pour dégager du temps-patient comme les conseils aux parents (pour les soins aux bébés : nettoyage du nez, soins fessiers...) et les consultations de type guidance parentale pour les parents dont les enfants présentent des besoins spécifiques. Certains médecins pourraient également mener des actions de prévention, selon leur appétence pour le sujet, grâce à une formation spécifique et un statut spécifique associé.

Les résultats de l'enquête concernant la perception des parents, tuteurs légaux et proches sur l'accessibilité aux soins pédiatriques en termes de distances, horaires, délais d'attente et services adaptés aux besoins de l'enfant sont présentés dans le tableau ci-après :

	Facilement accessibles	Moyennement accessibles	Difficilement accessibles
Distances	39 %	50 %	10 %
Horaires	24 %	57 %	19 %
Délais d'attente	15 %	50 %	35 %
Services adaptés aux besoins	32 %	53 %	15 %

Fig. 7 Appréciation de l'accessibilité aux soins pédiatriques par les répondants de l'enquête
Source : enquête en ligne

Une question de l'enquête en ligne portait sur la mesure dans laquelle les parents, tuteurs légaux et proches obtiennent les services de santé dont ils ont besoin au bon moment et au bon endroit. Il s'agit d'une question subjective, car elle est fortement influencée par le lieu de résidence et l'infrastructure qui s'y rattachent. Elle est aussi influencée par la pathologie dont est atteint l'enfant et le type de compétences ou de soins spécifiques dont l'enfant a besoin (disponibles ou non au Luxembourg, p.ex. : examen non pratiqué au Luxembourg, besoin d'un avis d'un professeur à l'étranger). **Un peu plus de la moitié des participants ont indiqué qu'ils peuvent « souvent » recevoir les services dont ils ont besoin au bon endroit (52 %) et au bon moment (52 %).** En deuxième position figurent les réponses « parfois » au bon endroit (31 %) et au bon moment (32 %). Environ 14 % des répondants ont indiqué pouvoir « toujours » recevoir les soins nécessaires au bon moment et au bon endroit, tandis qu'environ 2 % ont exprimé qu'il n'est jamais possible d'en recevoir au bon moment et au bon endroit.

Notons également que les consultations des pédiatres peuvent être largement mobilisées par des rendez-vous de parents (ou tuteurs légaux) ayant l'obligation de présenter un certificat médical à la CNS et à l'employeur, quand leur enfant à charge est malade. Des simplifications administratives sont à envisager sur ce point pour faciliter la présence des parents auprès des enfants malades sans consommer des heures précieuses de professionnels indispensables au bon fonctionnement du système de prise en charge des enfants (cf. chapitre V.15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté). Il convient de noter que le service Krank Kanner Doheem permet d'éviter le recours au congé pour raisons familiales, mais que bon nombre de parents sont réti-

cents de voir leur enfant gardé par des inconnus, surtout quand ils sont jeunes, tel que rapporté lors des focus groupes.

Alors que dans certains domaines, l'attente est quasi nulle (chirurgie pédiatrique, endocrinologie pédiatrique, cardiologie pédiatrique, maladies infectieuses, pneumologie), deux secteurs présentent une crise importante : **la pédopsychiatrie et la neuropédiatrie**. Les délais d'attente pour avoir un rendez-vous s'allongent, réduisant les chances que les enfants bénéficient des thérapies nécessaires dès leur plus jeune âge. En effet, il faut compter 12 à 18 mois d'attente pour ces spécialités. Le sujet de la prise en charge de la santé mentale est détaillé par après dans le chapitre V.13. La prise en charge de la santé mentale. L'allergologie est également une spécialité rare qui entraîne de longs délais d'attente (1 an d'attente) et la prise en charge des cas les plus graves uniquement.

Concernant les études d'infirmiers, le faible nombre de candidats est à noter ; de ce fait, le pays ne forme pas suffisamment d'infirmiers pour combler son besoin. La France et l'Allemagne apporte 64 % des effectifs recrutés au Luxembourg (Lair, 2019). A ce jour, le Luxembourg est dans une phase de transition, certaines études étant disponibles au Lycée technique pour professions de santé (LTPS), mais aussi à l'Université depuis 2023. Pour **la formation des infirmiers spécialisés, dont celle d'infirmier pédiatrique, elle est désormais offerte à l'Université avec un cursus bachelier spécialisé**. Les cohortes des années précédentes d'infirmiers pédiatriques présentaient de petits effectifs (4 diplômés en 2022, avec un maximum de 8 par an au cours des 10 dernières années). Le recrutement se fait également dans les pays voisins, le pays ne formant pas suffisamment d'infirmiers pédiatriques. Avec la reconnaissance du niveau de diplôme Bac+ 3 et l'attractivité exercée par l'Université, il est possible que la démographie spécialisée s'améliore, sachant qu'un des points de vigilance à apporter est la disponibilité des lieux de stage. En 2019, 261 infirmiers pédiatriques exerçaient auprès des patients, les $\frac{3}{4}$ travaillant à l'hôpital et très peu travaillant en médecine scolaire.

Concernant les infirmiers responsables en soins généraux (IRSG), la formation actuelle est reconnue avec un niveau BTS ; il est également prévu une formation à l'Université très probablement à la rentrée 2024, avec un niveau bachelier (en maintenant la formation offerte au LTPS, au moins jusqu'en 2028). Il est noté qu'actuellement, **la formation des IRSG offre une formation limitée en pédiatrie**. Pourtant, il n'est pas rare que les établissements hospitaliers embauchent les infirmiers de soins généraux pour travailler en pédiatrie, compte tenu des difficultés de recrutement et que des infirmiers de soins généraux soient en contact avec des enfants au service d'urgence ou en bloc opératoire ainsi qu'en médecine scolaire. Les attributions et responsabilités inhérentes à leur profession est en cours de redéfinition, avec une révision de la loi du 29 juin 2023 portant modification de la loi modifiée du 26 mars 1992. La création d'une formation intermédiaire, entre le niveau bachelier et le niveau « aide-soignant » est également envisagée, avec des passerelles pour accéder à un niveau de formation supérieur ; le technicien interviendrait principalement dans le domaine des personnes âgées et en situation de handicap, donc avec très peu d'apports pour le secteur de la pédiatrie. En revanche, la formation universitaire des IRSG et des infirmiers pédiatriques permet d'espérer une plus grande compétence dans le domaine de la santé des enfants et des compétences nouvelles en promotion de la santé, prévention et coordination des parcours de soins.

Pour **les sage-femmes**, la formation est dispensée au LTPS actuellement (avec 18 places disponibles, mais non utilisées), comptant 3 années après le baccalauréat. Une formation au sein de l'Université est à l'étude et devrait bientôt débiter.

L'accueil dans de bonnes conditions et selon les spécificités de la prise en charge des enfants, mentionné précédemment, **demande des ressources humaines formées et en nombre suffisant**. Pour préserver la santé des soignants, de bonnes conditions de travail sont essentielles, évitant ainsi un risque de turn-over et de sous-effectif.



The waiting time for any doctor is long. Also, there are few children's doctors available. Often they do not want to see the child as they are full. It takes a lot of work and multiple phone calls and requests to get an appointment with a doctor.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Personne à qui je peux adresser mes questions médicales simples sans passer par une consultation au cabinet. Quand le cabinet est fermé on doit passer à l'urgence, ce que j'évite à cause d'une expérience (6h en salle d'attente pendant la nuit avec mon bébé fièvre 41° que j'ai dû garder nu sur mon bras). Alors mes enfants sont sans contrôle médical pendant les congés même si j'en aurais besoin.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Wie vorher beschrieben: Angebot reicht nicht aus. Es kann nicht sein, dass Ergotherapeut und Lehrer, einen Besuch beim Neuropädiater fordern, man bekommt eine ‚ordonnance‘ vom Kinderarzt, und dann ist es NICHT möglich, hierzulande einen Termin zu bekommen. Nach anderthalb Jahren immer wieder Anrufen und Fragen sind wir ins Ausland gegangen. Die ‚Kannerklinik‘ wollte uns nach Louvain schicken - was soll ich in Louvain bei einem Neuropädiater der nicht mal mit dem Kind reden kann? Trier hat uns da besser gepasst. Beim Kinderpsychologen gibt es lange Wartelisten und wenn das Kind kein französisch spricht ist die Auswahl noch kleiner. Als Eltern sind wir machtlos und müssen halt schauen, wie wir irgendwie weiterkommen. Zum Glück sind wir beide Male fündig geworden aber es kostet sehr viel Energie und vor allem viel Zeit. Und gerade in jungem Alter, wenn es um die Entwicklung geht, ist Zeit sparen wichtig!



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Recommandations

Poursuivre l'étude portant sur le développement d'une formation en pédiatrie au Luxembourg, avec la création d'un diplôme d'étude spécialisé (DES), en garantissant une qualité de formation égale à celle que les étudiants pourraient avoir dans une université à l'étranger ; un partenariat avec des universités à l'étranger est souhaitable.

Favoriser les stages longs en pédiatrie des étudiants en médecine générale.

Soutenir la création de cabinets de groupe pluriprofessionnels et valoriser la collaboration entre professionnels de différentes spécialités médicales et soignantes.

Prévoir des surspécialités infanto-juvéniles dans les différentes formations ou compétences de santé (psychologie, kinésithérapie, ergothérapie, infirmiers de soins généraux, diététique, etc.).

Développer toutes les initiatives, y compris la révision des nomenclatures professionnelles valorisant la prise en charge des enfants, pouvant permettre d'attirer des médecins spécialistes en pédiatrie et en pédopsychiatrie déjà en exercice.

Développer les outils de télémédecine pouvant améliorer l'accès aux compétences médicales tout en optimisant l'utilisation des ressources.

Reprendre les propositions et recommandations issus du rapport d'expert de Prof. Georges Casimir, basées sur des standards et recommandations internationales/européennes et dans une approche prospective par rapport aux futurs besoins en soins pédiatriques.



5. Une accessibilité aux soins déficitaire principalement dans le Nord du pays

Pour compléter les propos relatifs à la démographie des professionnels de santé, **le Nord du pays est mentionné comme la zone géographique la plus déficitaire en terme d'accessibilité aux soins pédiatriques**, tant en nombre de pédiatres qu'en autres professionnels de la santé spécialistes de l'enfance : orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, professionnels de rééducation... Les parents/tuteurs légaux ayant des enfants à besoins spécifiques doivent organiser la prise en charge avec des professionnels éloignés de leur lieu d'habitation, avec des temps de trajet importants. Le rapport de l'Observatoire national de la santé montre que les 5,5% des enfants qui habitent à plus de 10 kilomètres d'un cabinet pédiatrique sont répartis dans les régions du nord et du nord-ouest du pays (les autres enfants, soit 94,5 % sont à moins de 10 kilomètres d'un cabinet pédiatrique), sachant que le centre est la zone la plus peuplée en habitants et la plus dense en termes de professionnels.



Heureusement j'ai un enfant sans problèmes sérieux de santé. Mais, j'ai des problèmes à trouver une place chez un pédiatre dans notre région du pays. Pour aller chez notre pédiatre, nous avons un trajet de 40 min. Les pédiatres sont tous surchargés.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Im Norden des Landes (Region Wiltz) gibt es nicht genügend Kinderärzte. Sobald es etwas ernster wird, muss man entweder nach Ettelbrück, falls dort niemand Dienst oder die nötige Ausbildung hat, muss man nach Luxemburg-Stadt. Je nach Verkehrslage, kann dies über eine Stunde Fahrt bedeuten. Zum Glück mussten wir mit unsern Kindern noch nicht in die Kannerklinik. Nachdem was man so hört, sind die Wartezeiten zeitweilig extrem lang (Stunden).



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Wenn das Kind im Norden des Landes lebt, wird es besser nicht krank, resp. sollte sich nicht verletzen. Denn akut wird kaum Hilfe geboten. Mit einem Meerschweinchen kann man 24/7 zum Tierarzt im Nachbarort, aber mit einem Kind muss man Nachts über eine Stunde fahren- was fatal sein kann! Und noch schlimmer ist, dass einem nichtmal am Telefon geholfen wird, wenn man Abends jemanden versucht in der Kannerklinik zu erreichen! Obwohl von 112 selbst vorgeschlagen!! Erfahrungen haben wir leider machen müssen, als unser damalige 2j. eine Schraube schluckte --> mussten wir über eine Stunde fahren [...] + 2x Arm gebrochen, wo niemand wirklich helfen wollte da es sich "um ein Kind handelte" und nur weil wir darauf bestanden nach ihm gekuckt wurde + rezent: Hitzestau im Gehirn nach allg. Impfung, Sohn war nicht mehr ansprechbar, gemessene Temperatur in der Ambulanz 41,8°, Krankenwagen hat uns in Ettelbrück rausgelassen da alle Todesangst um ihn hatten, wieder wurden wir angeschnauzt wir hätten dort nichts mit Kind verloren, es wurde gecheckt ob er noch lebt und wir wurden mit der Ambulanz weitergeschickt! Das ist ein Zustand der sich dringend in Luxemburg ändern muss! Kinderleben sollten mehr Wert sein als das!



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Le Centre Hospitalier du Nord (CHdN) a récemment modifié son accueil en pédiatrie avec une équipe de pédiatres de proximité. « Ils sont disponibles tous les jours de 8h à 20h pour les enfants présentant des besoins médicaux modérés à légers », et ce service s'est avéré sollicité dès son ouverture récente (début février 2024). L'accueil complète l'offre de la maison médicale qui accueille les patients de 20h à minuit en semaine et de 8h à minuit les weekends et jours fériés (mais avec deux heures de présence pédiatrique, les consultations étant assurées par les médecins généralistes). Cependant, cette offre ne comble pas le manque décrit pour les autres professionnels de santé, notamment ceux du champ de la rééducation.

Concernant les autres zones géographiques, les différences de prises en charge sont essentiellement liées au niveau socio-économique des habitants d'une région ou d'une commune en comparaison à une autre. Le STATEC montre que la situation des communes vis-à-vis des salaires déclarés de leurs habitants est très contrastée. Les communes de Rumelange, Differdange, Esch-sur-Alzette, Echternach, Reisdorf et Wiltz ont les salaires médians les plus bas (inférieurs à 3 400 euros), alors que d'autres communes affichent des salaires médians à plus de 10 000 euros (Portail des statistiques, 2023). En effet, **les inégalités de santé peuvent apparaître dès le plus jeune âge**. Ce sont « des différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé observées entre des groupes sociaux » (Santé publique France, 2021). Elles résultent d'une multitude de déterminants dont le revenu, la composition familiale, le métier, etc. Elles s'accompagnent d'inégalités territoriales en fonction de l'accès aux services et à l'emploi. « Les personnes qui ont une position sociale favorable sont en meilleure santé que celles qui sont juste au-dessous, et ainsi de suite jusqu'aux personnes les plus démunies » (Santé publique France, 2021). Les professionnels notent que certaines communes ont des besoins plus importants en éducation à la santé, prévention, dépistage et prise en charge pour éviter l'aggravation de la santé d'enfants moins protégés d'un point de vue socio-économique. La question de la mise en place de services spécifiques, dont un renforcement du rôle de la médecine scolaire se pose dans ces zones.

Recommandations

Renforcer les actions de promotion de la santé, de prévention et les actions « d'aller vers » pour les populations les plus éloignées des questions de santé.

Proposer des actions de détection et de diagnostic vers les régions moins favorisées ou vers des groupes de population spécifiques.

Mettre en place des initiatives favorables de soutien à l'installation de cabinets de groupes pluriprofessionnels dans la région Nord, Nord-Ouest pouvant assurer les prises en charge et le suivi des enfants.

Renforcer les offres de proximité, notamment en développant les pédiatries de proximité au niveau des urgences pour désengorger l'afflux à la KannerKlinik, en garantissant la sécurité des enfants et la qualité des soins, grâce à des outils de télémédecine et des arbres décisionnels actés au niveau national par le Conseil scientifique dans le domaine de la santé.

Repenser la planification et l'organisation centralisée des soins de santé au Luxembourg afin de permettre un accès géographique plus équilibrée pour les régions les plus éloignées du centre et pour profiter pleinement des ressources et installations existantes sur le territoire.

6. Un monitoring à mettre en place pour suivre les pathologies en évolution

La gouvernance et la planification nécessitent des outils d'aide à la décision. Aujourd'hui, le **Luxembourg manque d'outils de monitoring et de système intégré**, les différentes bases de données n'étant pas appariées. Il existe à ce jour **peu de données de prévalence ou d'incidence** annuelle, d'analyses longitudinales, sur les pathologies de l'enfant, notamment sur les maladies chroniques, rendant ardue la mission de programmer, voire d'anticiper. L'analyse des besoins, de la consommation de soins et de l'offre de soins n'est pas connue en temps réel par le ministère de la Santé. Or, comme l'a indiqué la Commission consultative des droits de l'homme du Luxembourg (2020), il est difficile de prendre des mesures efficaces contre un problème sans connaître son ampleur réelle dans un pays, faute de statistiques fiables. À cet égard, l'Observatoire national de la santé recommande de « combler les lacunes en matière de données sur la santé des enfants » (Observatoire national de la santé, 2024). L'évaluation n'est pas organisée en continu. La mesure de la qualité des soins prestés aux enfants notamment leur conformité aux recommandations de bonnes pratiques n'est pas réalisée de manière nationale et systématique. En complément, les soins dispensés à l'étranger ne sont pas suffisamment documentés pour une aide à la décision et la programmation.

De ce point de vue, la division de la médecine scolaire et de la santé des enfants et des adolescents représente une ressource importante. Ses missions sont définies par la Loi du 24 novembre 2015 modifiant la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant sur l'organisation de la Direction de la santé, stipulant qu'elle : « a compétence pour toutes les questions concernant la médecine scolaire, la surveillance, ainsi que la promotion de la santé des enfants et adolescents ». Ses activités sont principalement centrées sur des examens de dépistage et de contrôle sous forme de « visites médicales », avec une notification aux parents lorsqu'un problème est détecté. Actuellement, les données de la médecine scolaire sont pour une part digitalisées et pour une autre part traitées sur papier. Par manque d'optimisation de la digitalisation, ces données sont difficiles à exploiter actuellement, que ce soit dans un souci de suivi ou de monitoring.

Ce constat général concerne la santé de manière globale et la santé mentale en particulier, avec des besoins de soins en augmentation, notés par les professionnels de santé et dans les récents rapports :

- Le rapport de l'Observatoire national de la santé (2023) met en évidence **une augmentation du surpoids et de l'obésité** chez les enfants de 11 à 12 ans, avec près d'un enfant sur 5 concerné (22 % des garçons et 16 % des filles). Il est observé une augmentation franche des données d'incidence ces dernières années : augmentation de + 7 % chez les garçons et de + 5 % chez les filles entre 2014 et 2022 (Observatoire national de la santé, 2023). La filière de prise en charge de l'obésité, avec le programme MOTOR (Moving TOgetheR) et le remboursement des consultations diététiques est reconnue par les acteurs comme une avancée majeure. Le fait d'avoir un réseau identifié, de référence est un point fort pour faciliter l'orientation des parents. Le programme MOTOR organise une prise en charge multidisciplinaire des problèmes de poids chez l'enfant et l'adolescent au Luxembourg, associant la KannerKlinik, le service national de psychiatrie juvénile, le Rehazenter, la médecine du sport... Cependant, il faut noter que le financement des ressources nécessaires pour la mise en oeuvre du Centre de compétences de l'obésité de l'enfant, pourtant inscrit dans la législation hospitalière, n'est pas assuré à ce jour, alors qu'il prévoit les aspects de promotion de la santé, de prévention, de diagnostic, de prise en charge et de suivi à long terme de l'obésité de l'enfant.
- L'Observatoire national de la santé (2023) alerte sur d'**importantes inégalités sociales**, avec de fréquents problèmes de santé multiples chez les enfants issus de familles peu aisées (63 % des enfants déclarent deux plaintes ou plus, plusieurs fois par semaine, voire tous les jours au cours des 6 derniers mois contre 34 % des enfants issus de familles aisées). Ces derniers ont également une activité physique plus soutenue et une consommation quotidienne de fruits et légumes supérieures au premier groupe.
- Malgré le peu de données disponibles, des signaux d'alerte convergent aujourd'hui vers

une augmentation des problèmes de santé mentale, avec une forte augmentation des troubles du neurodéveloppement et de signes de mal-être chez les enfants les plus âgés (troubles des conduites alimentaires, scarifications, tentatives de suicide). Le chapitre V.13. est consacré à la question de la prise en charge de la santé mentale des enfants.

- Les professionnels observent également l'augmentation de **maladies chroniques inflammatoires** et d'allergies, ainsi qu'une augmentation du diabète de type 1.

Outre ces données, peu d'éléments sont disponibles, ne facilitant ni la programmation, ni l'évaluation de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficacité des politiques et actions déployées actuellement. Ce déficit de monitoring s'applique aux enfants, comme aux adultes. Il révèle un problème majeur du système de santé au Luxembourg.

Recommandations

Organiser le monitoring national pour disposer de données de prévalence et d'incidence des pathologies de l'enfant à partir de sources existantes et de sources à créer : données d'enquêtes, données de dépistages systématiques, diagnostics d'hospitalisations, bilans de la médecine scolaire, etc.

Définir des indicateurs clés concernant la santé des enfants pour mesurer l'évolution à moyen et long termes.

Evaluer les politiques publiques en matière de santé de l'enfant par un organisme indépendant, et mesurer l'impact des programmes de promotion de la santé et de prévention pour une adaptation efficiente de la politique de prévention, des missions des acteurs et pour l'adaptation de la formation des professionnels.



7. La promotion de la santé et la prévention restent les parents pauvres de la politique de santé

L'accord de coalition 2023-2028 du Gouvernement vise une stratégie nationale de prévention, reconnue comme principe fondamental de la santé : « Le Gouvernement élèvera la prévention et le dépistage précoce au même niveau que la médecine curative [...]. Le médecin généraliste et le médecin-référent joueront un rôle décisif dans le cadre de la médecine préventive ». Le Plan national santé (ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, 2023) prévoit d'élaborer une stratégie et une implémentation coordonnée de la promotion de la santé et de la prévention. Ces deux ambitions répondent aux observations des acteurs rencontrés qui estiment que **la politique de prévention est peu ambitieuse**.



Als mein Sohn knapp geboren war, hatte ich nach einer Woche nicht genug Milch, ohne es zu wissen. Er weinte viel und nahm stark ab, und am Telefon sagte die Säuglingsberatung mir, das sei normal und so wartete ich auf den nächsten Termin beim Centre médico-social, der aber erst in der darauf folgenden Woche war...ich hätte mir einen systematischen Besuch von einer Hebamme gewünscht ganz am Anfang. Ich habe die Info, dass dies möglich sei, erst erhalten, nachdem es schon fast zu spät war...meine Erfahrung ist, dass man sich selbst sehr aktiv bemühen muss, um zu wissen welche Versorgung/Angebote es überhaupt gibt. Und oft weiss man ja als frischgebackene Eltern gar nicht, was man braucht.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



J'arrive des USA et le pédiatre donnait toujours des infos papiers ou digital sur les milestones à venir (vaccins, evolution de l'enfant). Je n'ai rien reçu ici qui m'accompagne dans la santé spécifique de mon enfant.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



I received the kanner stark (?) health cards for 2 out of 3 of my kids and I don't know what they are for/how to use them or when to use them.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

La prévention est, selon l'Organisation mondiale de la santé, « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » (Organisation mondiale de la santé, 1948). Trois types de prévention ont été distingués :

- La prévention primaire : ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et à réduire les risques d'apparition ; sont ainsi pris en compte la prévention des conduites individuelles à risque, tout comme les risques en termes environnementaux et sociétaux ;
- La prévention secondaire, qui cherche à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population et qui recouvre les actions en tout début d'apparition visant à faire disparaître les facteurs de risques ;
- La prévention tertiaire où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou récidives dans une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie.

La prévention, selon le modèle de santé publique¹⁴, peut être représentée comme suit :

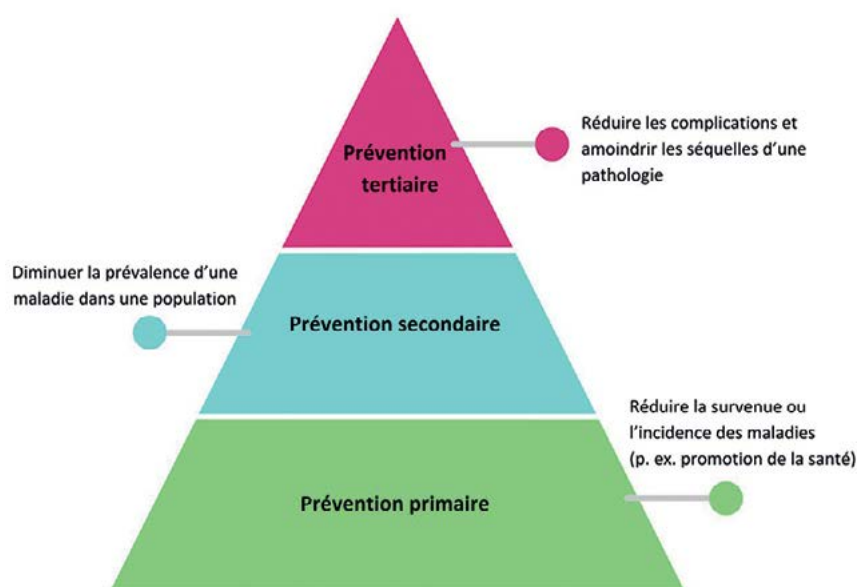


Fig. 8 Représentation de la prévention selon le modèle de santé publique

A ce jour, en l'absence de directives communes, peu de moyens sont déployés pour la mise en place de programmes de prévention et d'éducation à la santé, qu'ils soient généralistes ou portant sur des thématiques ciblées. Le lien n'est pas actif entre les études existantes (comme l'étude HBSC (HBSC, 2024)) et les programmes qui pourraient être mis en place pour modifier les tendances observées. Le nouvel accord gouvernemental vise dans ce sens une évaluation des programmes nationaux pour une adaptation des programmes existants.

Globalement, la prévention s'organise à partir de l'entrée à l'école, sous la responsabilité de la médecine scolaire, mais avec peu d'actions de promotion et d'éducation à la santé. Pour les parents d'enfants en bas âge (avant l'entrée à l'école), **peu d'initiatives permettant l'acquisition de connaissances et de compétences favorables à la santé**, programmes connus sous le concept de « *Health literacy* », sont développés.

Les consultations pour nourrissons et jeunes enfants de la Ligue médico-sociale ont un fort objectif de prévention, tant médical que social et éducatif. Elles sont gratuites et sans rendez-vous, organisées dans différentes communes. En 2022, 205 familles ont pu bénéficier de consultations pour nourrissons et jeunes enfants à travers le Luxembourg. En parallèle, le service Promotion de la santé de l'enfant a soutenu 477 jeunes parents via des consultations, des visites à domicile, des cours et des formations.

D'autres acteurs de la promotion de la santé et de la prévention sont identifiés avec de bonnes pratiques comme La Leche League, l'Eltereschoul, les cours de préparation à la naissance et à la parentalité (CHL) et le cycle de la préparation à la naissance (HRS), les Eltereforums¹⁵ mis en place

¹⁴ Le modèle de santé publique est un modèle épidémiologique visant à prévenir ou à diminuer une maladie spécifique ou un problème social au sein d'une population en repérant les signes de risque (AIFS, 2024). Les modèles de santé publique ont pour objectif de prévenir les problèmes en ciblant les politiques et les interventions en fonction des indicateurs de risque identifiés pour le problème, en repérant rapidement les problèmes et en y réagissant s'ils se produisent, et en réduisant au minimum les conséquences à long terme des problèmes (Organisation mondiale de la santé, 2006)

¹⁵ Le service BabyPLUS de l'Initiativ Liewensufank offre une assistance psychique, sociale et éducative à domicile aux familles ayant des enfants à charge jusqu'à l'âge de 3 ans. En 2022, 110 familles ont été accompagnées dans ce sens, soit 37

dans certaines communes, sachant qu'un des points de vigilance est que les familles les plus fragiles puissent demander de l'aide.

Le travail des sage-femmes, en maternité mais aussi intervenant à domicile, doit, dans ce sens, être soutenu et prolongé tant que nécessaire¹⁶. Leur fonction au domicile peut s'apparenter, si elle est renforcée, au soutien à domicile soutenu, mis en place en France via le projet Panjo (ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022). Ce projet est à destination des femmes vivant en situation de vulnérabilité et accueillant leur premier enfant. Il a notamment pour but de prévenir les actions engagées en protection de l'enfance.

Si la fonction des sage-femmes intervenant à domicile est renforcée, elle pourrait aussi s'apparenter à celle des « *health visitors* » (visiteurs de santé) au Royaume-Uni, qui rendent régulièrement visite aux familles après une naissance. Selon le NHS (2024), les *health visitors* sont des infirmières spécialisées en santé publique communautaire, des sage-femmes et des infirmières diplômées. Elles sont spécialisées dans le travail avec les familles ayant un enfant âgé de 0 à 5 ans, afin d'identifier les besoins de santé le plus tôt possible et d'améliorer la santé et le bien-être en promouvant la santé, en prévenant la mauvaise santé et en réduisant les inégalités. Elles effectuent notamment des évaluations holistiques en partenariat avec les familles, qui s'appuient sur leurs points forts et identifient les éventuelles difficultés qu'ils rencontrent pour répondre aux besoins de leur enfant.

Les professionnels rencontrés affirment que peu de moyens sont déployés pour la mise en oeuvre de programmes, notamment de programmes généralistes facilitant le bien-être (comme le développement des compétences psychosociales) ou permettant l'acquisition de connaissances objectives sur l'alimentation, l'hygiène dentaire, l'activité physique, l'exposition aux écrans, la sexualité ou l'usage de stupéfiants, pour les enfants et les parents, dès l'enseignement précoce jusqu'à l'université. Dans les écoles, il existe déjà des ateliers de prévention, notamment avec la Ligue médicosociale, mais malheureusement pas à suffisance (cf. focus groupes). Dans 8 communes différentes, 55 animations ont été réalisées en 2022. Les professionnels recommandent une généralisation de programmes de sensibilisation dans les écoles, auprès des parents et dans les maisons relais, ainsi qu'un soutien en moyens des programmes existants.

La médecine scolaire est un acteur clé de la politique de promotion et de prévention de la santé, mais une importante part du travail est consacrée à la détection de problèmes de santé individuels éventuels et à la prévention. **Trop peu de moyens sont consacrés aux actions collectives et aux actions de promotion de la santé** (Michaud, 2023) qui pourraient se mettre en place dans les écoles, ainsi qu'auprès des parents. « *Les discussions autour du sommeil, de l'alimentation, de cas pratiques et de questions, c'est utile, il faut accompagner les parents* ».

Concernant la prévention et le dépistage, **les échanges ne sont pas fluides entre les parents, le médecin traitant et la médecine scolaire**. Que ce soit pour les enfants avec une suspicion de troubles, ceux présentant un problème de santé ou ceux vivant avec une maladie chronique, aucun cadre de collaboration n'est obligatoire, ne facilitant ni le soutien aux parents dans les compétences qu'ils doivent acquérir pour prendre en charge leur enfant, ni l'accueil de l'enfant dans de bonnes conditions à l'école ou en maison relais.

Le projet d'accueil individualisé¹⁷ (PAI), dont la gestion est décrite dans une circulaire datant d'octobre 2018, **n'est, à ce jour, pas suffisamment effectif pour cadrer la collaboration nécessaire autour d'un enfant présentant des problèmes de santé**. Bien qu'il soit un outil intéressant,

familles de plus qu'en 2021 (Initiatiiv Liewensufank, 2022)

16 L'association des sage-femmes s'inquiète de l'arrêt des remboursements des consultations organisées à domicile, après la 4^{ème} visite (Code VSF63 « Intervention au cours du post partum ou pendant la période de l'allaitement, sur ordonnance médicale, en-dehors du forfait prévu sous VSF61 et VSF62 (soins post-partum et post-partum complexe à domicile), en cas de pathologie », ce suivi permettant un suivi long, notamment pour les bébés prématurés ou en cas de dépression postpartum de la mère

17 "Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) initié en 2015 a pour but d'améliorer l'accompagnement et l'intégration des enfants à besoins de santé spécifiques dans les infrastructures d'enseignement (fondamental et secondaire) ou d'accueil" (Santé.lu, 2024)

il n'est pas inscrit dans la loi et donc ne s'impose pas aux différents acteurs intervenants auprès des enfants. En 2021, 3 147 enfants et adolescents possédaient un PAI. L'audit réalisé auprès de la médecine scolaire note que cet outil présente des limites : réticences de certains enseignants, gestion administrative complexe, contrôle insuffisant de données personnelles et transmission non fluide entre l'enseignement fondamental et secondaire.

Le carnet de santé est également un sujet récurrent pendant les entretiens. Remanié récemment, il demeure insatisfaisant pour les professionnels, **ne répondant ni aux besoins en conseils préventifs, ni à la culture multilingue du pays**. Sa version digitalisée ne permet pas un usage facilité selon les professionnels concernés.

Exemple du carnet de santé français avec contenu de prévention :

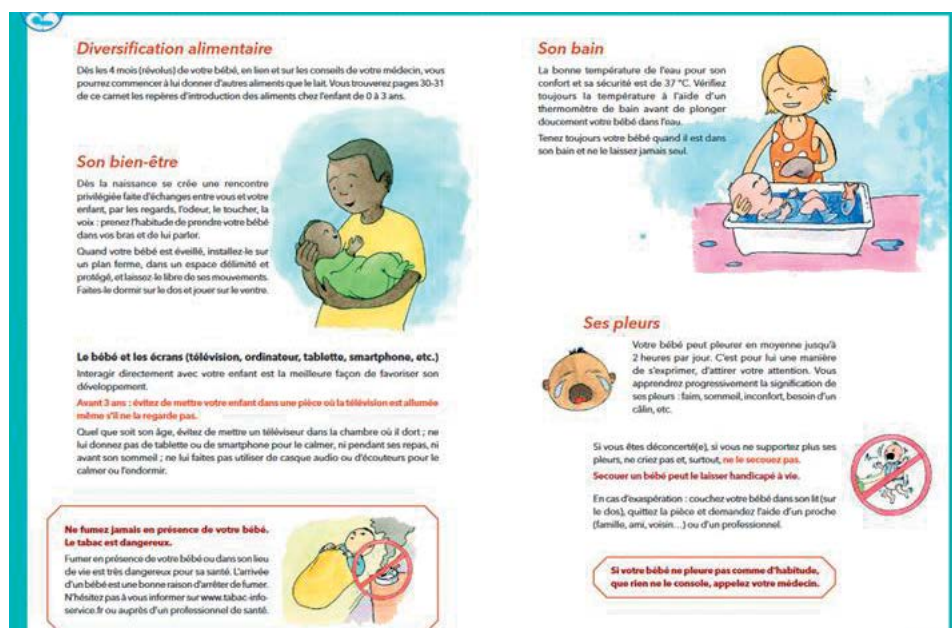


Fig. 9 Source : Carnet de santé (ministère de la santé en France, 2024)

Au sein des consultations médicales, **les médecins confirment devoir souvent faire face à l'urgence** ou aux « bobos » et virus habituels, **avec peu de temps pour des consultations de prévention** (donner des conseils et/ou éviter que les problèmes de santé ne s'aggravent). Le rapport de l'Observatoire national de la santé (2023) au Luxembourg montre que les consultations préventives à destination des moins de 12 ans sont quasiment toutes réalisées par les pédiatres. Ces consultations représentent 15 % de la totalité des consultations réalisées par les pédiatres en 2022.

Les professionnels déclarent que les parents consultent majoritairement pour des questions qu'ils jugent urgentes, **négligeant l'accompagnement préventif de la santé de l'enfant**. L'organisation familiale, centrée sur le travail des deux parents, avec une absence d'entourage pour beaucoup d'habitants expatriés, complique une prise en charge sereine des enfants malades. Les professionnels notent qu'il n'est pas rare de voir des complications de santé dues à la non-disponibilité des parents. Pourtant, notamment concernant des gestes simples pour préserver la santé des enfants, les praticiens déplorent l'absence d'accompagnement des parents par un tiers et le manque de formation des professionnels des crèches qui pourraient prodiguer des conseils avisés (garde l'enfant à la maison, améliorer le lavage du nez, etc.).

L'éducation à la santé est également une question qui doit pouvoir se déployer en dehors des cabinets médicaux, selon les acteurs rencontrés. D'autres professionnels que les médecins peuvent être impliqués dans ce travail de prévention, à l'image de services d'éducation à la santé existants dans les pays voisins (Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) en France, Service d'Information, Promotion, Éducation Santé (SIPES) en Belgique, etc.). Sur les questions plus spécifiques de la santé mentale, les études montrent l'impact de l'adversité dans

l'enfance sur la santé (ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2019). En ce sens, des programmes probants ont été validés et peuvent s'inscrire dans le « Plan National Santé Mentale » (Direction de la santé, 2023) préconisant de « Mettre en oeuvre des mesures spécifiques de promotion de la santé et de prévention pour les enfants et les jeunes » (Mesure 4.5.1).

Dans un souci de prise en charge précoce, et ainsi, d'éviter une aggravation des difficultés, la détection des signes d'alerte est une question cruciale, abordée par après (cf. chapitre V.8. Une volonté de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontre des limites). En effet, les professionnels s'alarment de **l'émergence de problèmes de développement** chez certains enfants, qui peuvent se résoudre par des conseils préventifs et une guidance parentale. Des services de soutien « non stigmatisants » sont préconisés, avec un accueil pour tous, facilitant la demande.

Recommandations

Définir une politique de prévention et d'éducation à la santé ciblant les actions prioritaires en fonction des études existantes et des programmes probants.

Intégrer tous les ministères dans un plan d'action en faveur de l'enfant en sensibilisant tous les niveaux d'intervention aux besoins fondamentaux de l'enfant, à son développement et à la détection des troubles du développement.

Organiser la prévention et l'éducation à la santé en clarifiant les missions des acteurs impliqués, en fixant des objectifs prioritaires, en valorisant économiquement cette activité et en formant les professionnels de santé à la promotion de la santé et à la prévention.

Éditer un carnet de santé, en plusieurs langues, intégrant des conseils de prévention pratiques et utiles aux parents. Le carnet santé, conçu comme dossier numérisé interactif, constituera un élément dans la redéfinition d'un parcours de prévention individualisé des 1000 premiers jours à la fin de l'école fondamentale. Des incitations financières devraient rendre plus attractif l'adhérence à un tel parcours de prévention individualisé.

Organiser une campagne de prévention sur les problèmes de développement de l'enfant et ses besoins fondamentaux et l'orienter vers des groupes cibles, éloignés des questions de santé.

Prévoir l'organisation du suivi des familles les plus vulnérables, dans la durée, à domicile, en intégrant une approche de proximité, notamment avec les sages-femmes, mais aussi d'autres professionnels pouvant permettre l'étayage nécessaire, notamment dans les premiers mois ou premières années de vie de l'enfant.

Donner droit à tout enfant, notamment pour ceux issus des familles les plus vulnérables, d'être inscrit dans une crèche ou une maison relais, et de bénéficier de mesures de détection et de prévention précoce.

Étendre l'obligation d'effectuer certains examens médicaux au système de l'allocation postnatale au moins jusqu'à ce que l'enfant aille en cycle 1 de l'enseignement fondamental (éducation précoce ou classe 1.1.) et faire le relais avec la médecine scolaire.

Étendre la présence de services préventifs sur l'ensemble du territoire et renforcer leurs moyens.

Donner un cadre de collaboration soutenu par la loi entre la médecine scolaire, les parents, le médecin traitant, les enseignants et les autres acteurs intervenants pour les enfants ayant des problèmes de santé. (légiférer sur le PAI)

8. Une volonté de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontre quelques limites

Le dépistage est organisé dès la naissance, avec des actions ordonnées à différents âges de la vie de l'enfant, facilité notamment pendant les deux premières années de l'enfant parce que conditionné aux prestations familiales. **Il est reconnu comme large, positif et suffisamment régulier**. Il est porté par plusieurs services¹⁸ et porte sur des maladies génétiques, les troubles de l'audition, de la vision, du langage et des contrôles de poids et taille, la vaccination et l'analyse d'urine (en plus d'un examen clinique et d'une anamnèse). Les professionnels regrettent que **les différents services impliqués** (service audiophonologique, service d'orthoptie a minima) **ne soient pas identifiés comme appartenant à la même structure ou au moins au même lieu**, ne facilitant pas leur identification par les parents. Une perte est observée à deux endroits :

- **Au moment du bilan 30**, qui est un dépistage des troubles du langage avec test auditif organisé au 30 mois de l'enfant. Ce n'est pas un bilan obligatoire (ou conditionnant le versement des allocations familiales). 90 % des enfants de moins de 2 ans participent aux 6 examens médicaux à visée préventive alors qu'ils ne sont plus que 40 % à participer au bilan 30 ;
- Lors des examens réalisés par **la médecine scolaire**, qui reçoit quasiment la totalité des élèves, mais qui a **peu de retour sur les consultations médicales recommandées aux parents**, avec des risques de non-suivi pour les familles les plus fragiles.

Globalement, avant l'entrée en éducation précoce, certains professionnels détectent un manque de suivi de certains enfants et des problèmes de santé qui ne sont pas pris en charge suffisamment tôt (notamment entre 2 et 4 ans). À partir de l'entrée à l'école, la collaboration entre médecine scolaire, médecin traitant et équipe enseignante fait défaut, entravant une détection et un dépistage plus efficaces.

Une attention particulière doit être apportée **aux enfants qui ne sont pas nés au Luxembourg**, qui ne sont pas encore scolarisés, qui n'ont pas d'adresse identifiée et qui « *passent sous les radars* ». Ces enfants n'ont pas d'accès aux crèches et aux maisons relais, ne facilitant pas leur accès à des droits équitables. Les informations nécessaires pour faciliter leur accès aux soins (et donc au dépistage) ne sont pas centralisées, réparties partiellement entre le Centre commun de sécurité sociale, la Caisse nationale de santé, les offices sociaux, etc.

Concernant la santé mentale ou les troubles pouvant survenir dans l'enfance, plusieurs problèmes se posent, entraînant de multiples situations qui s'aggravent par manque de prise en charge précoce :

- Les services mentionnent tout d'abord un **défaut d'orientation** ou « *une erreur d'aiguillage* ». Les services spécialisés en rééducation précoce (services de deuxième ligne) sont fréquemment sollicités pour des enfants qui pourraient être pris en charge par des professionnels de première ligne, grâce à une guidance parentale. Il s'agit d'enfants orientés alors qu'ils présentent, par exemple, un retard de langage à cause du port de la tétine ou d'une surexposition aux écrans. Un accompagnement précoce, non spécialisé, éviterait en premier lieu un encombrement des services spécialisés ;
- En parallèle, le secteur de la rééducation montre une insuffisance de professionnels spécialisés exerçant en libéral et disposant d'un bagage linguistique suffisant : notamment des orthophonistes, mais également des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues et psychothérapeutes infanto-juvéniles. Ce manque entraîne une prise en charge qui se prolonge dans les services de dépistage et d'évaluation ;
- En parallèle, les professionnels assistent à **une augmentation importante du nombre d'enfants présentant des troubles du neurodéveloppement¹⁹** (la prévalence des TND varie de 5

¹⁸ Maternité, Services audiophonologiques, Service d'orthoptie, Ligue médico-sociale et Médecine scolaire

¹⁹ Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont une perturbation précoce du développement cognitif et/ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important et durable sur le fonctionnement adaptatif social, familial et scolaire. Son évaluation demande de prendre en compte des critères de catégorie diagnostique mais aussi de l'intensité du trouble par ses répercussions sur le fonctionnement mental et social de l'enfant. Ils comprennent les troubles du développement intellectuel, troubles de la commu-

à 15 % selon les définitions) (HAS, 2020). Ces troubles graves nécessitent une détection précoce pour mettre en place rapidement des rééducations spécifiques et individualisées²⁰. **Le diagnostic n'est pas une condition indispensable pour enclencher une prise en charge adaptée aux besoins.** En effet, la recherche de diagnostic peut être vaine ou complexe pour certaines pathologies, compte tenu du développement de l'enfant et des connaissances médicales disponibles. Mais la prise en charge est, quant à elle, primordiale selon un **diagnostic fonctionnel** pour des chances d'évolution la plus favorable possible. Les professionnels recommandent un dépistage organisé des troubles du spectre de l'autisme, des troubles émotionnels et des troubles de l'attention (avec ou sans hyperactivité) à l'école fondamentale ;

- De la même façon, les services de psychiatrie juvénile déplorent le manque de repérage de facteurs de vulnérabilité chez certains enfants, entraînant une aggravation de leur état de santé mentale au moment du passage à l'adolescence. **Les acteurs de première ligne** – parents, éducateurs et enseignants – **ont un rôle important à jouer pour détecter et orienter vers les services d'intervention précoce.** La formation joue alors un rôle important, tout comme la lisibilité de l'offre et des filières existantes vers lesquelles adresser les familles (cf. chapitre V.13. La prise en charge de la santé mentale des enfants). Outre le repérage des troubles de santé mentale et du développement, les professionnels proposent que la formation soit aussi orientée vers des techniques évitant l'aggravation des problématiques de santé, comme l'écoute active, la gestion des crises, l'éducation à la santé, ainsi que sur des techniques thérapeutiques complémentaires comme la thérapie systémique ou les soins tenant compte des traumatismes « *trauma-informed care*²¹ » ;
- Le dépistage est un point clé qui ne peut s'articuler qu'avec une orientation rapide et une prise en charge précoce. Or, à ce jour, cette condition ne peut pas être remplie. Il y a des temps d'attente allant de 4 mois (pour le Service de détection et d'intervention précoce (SDIP)) à 1 an (pour la pédopsychiatrie du CHL), notamment à cause d'un défaut d'orientation possible en ambulatoire, après la période d'évaluation des besoins. **Le dépistage et le diagnostic des besoins d'un enfant ne peuvent s'organiser que si la société peut proposer, ensuite, une prise en charge adaptée,** avec des psychologues spécialisés, des psychothérapeutes et des pédopsychiatres en nombre suffisant ;
- Compte tenu de ces deux derniers points, il n'est pas rare pour les hôpitaux de se voir déclencher une prise en charge, à cause d'une situation qui s'est dégradée et qui devient urgente (avec crise de violence, crise de panique, colères incontrôlées...). Ces événements se déroulent dans les familles, dans les écoles et dans les centres d'accueil stationnaires de l'aide à l'enfance et à la famille, avec des parents, des enseignants et des éducateurs démunis ou à bout. Il est fréquent que ce soit la police qui intervienne, ajoutant du traumatisme à l'événement. Ce constat confirme le besoin de directives pour **l'intervention de crise**, voire la création d'une équipe mobile, telle que prévue dans le Plan National Santé Mentale (Direction de la Santé, 2023, Mesures 3.3.3 et 5.3.1).



One of my children now aged 6 almost 7 has possible ADHD, ASD/Autism, Hyperactivity, but the services are not sufficient. For SCAP for instance we have been waiting for years. Last year we were told waiting lists would reopen on a specific day in January. We literally enrolled again on that day and again we receive a quick message stating they were again full and again we should try in April. Very very difficult.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

20 La rééducation mise en place doit tenir compte du diagnostic fonctionnel des enfants mais aussi de la capacité des parents à suivre les indications de prise en charge. Il peut être nécessaire de prioriser les interventions pour éviter une prise en charge discontinue

21 Les soins tenant compte des traumatismes (*trauma-informed care*) se réfèrent à une "approche de prestation de soins qui consiste à intégrer dans les pratiques les connaissances sur les traumatismes de façon à créer un environnement sécurisant pour les usagers et à leur offrir les soins et les services dont ils ont besoin en fonction de leurs expériences passées" (Office québécois de la langue française, 2024)



there are not enough pediatricians, pediatric psychiatrists, psychotherapists and other pediatric specialists in Luxembourg. The situation is so bad, that not only waiting lists are enormous, but specialists don't even accept new patients on their waiting lists anymore.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Comme mentionné précédemment (cf. chapitre V. 10). Une offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours voire une discontinuité des soins, la **discontinuité des soins de rééducation** pour les enfants pris en charge par les services de rééducation précoce, **au moment du passage à l'école**, nuit gravement à leur développement. L'organisation actuelle rencontre des limites avec de longs délais avant que soit organisée la prise en charge adaptée aux besoins, et ce malgré la loi du 13 juin 2023 portant sur le bien-être des élèves et l'éducation inclusive. Cette loi prévoit notamment plus de cohérence dans la prise en charge et demande la présence d'un assistant pour élèves à besoins éducatifs spécifiques (A-EBS) dans chaque école fondamentale. Elle fait suite au rapport d'évaluation de 2022 questionnant le dispositif national de prise en charge des élèves à besoins spécifiques (ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, 2022). Ce rapport préconise notamment **la réduction des délais de la phase de diagnostic par le centre de compétences**. L'équipe qui prenait en charge l'enfant avant son entrée à l'école est à même de définir le projet à mettre en place dès l'entrée à l'école (même s'il doit être adapté en fonction des ressources et d'objectifs différents). Or, cette concertation fait défaut, avec des procédures lourdes pour les parents, les enfants et les équipes, ainsi qu'une perte de temps et une perte de chances pour les enfants.



Dans le cadre de l'élaboration de son rapport annuel, l'OKAJU a commencé à mettre en place une veille des listes d'attente. En effet, l'existence d'une liste d'attente, respectivement l'envergure d'une telle liste, peuvent être considérées comme un indicateur ou un facteur concernant l'accessibilité des services ou prestations respectives. Grâce à la précieuse collaboration de multiples administrations, services et institutions, nous avons pu recueillir des informations d'ordre quantitatif qui permettent d'avoir un aperçu général concernant le nombre d'enfants en attente, le cas échéant, d'une prestation de service.

Le SCAP - Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur

Le SCAP est le service de consultation et d'aide au Luxembourg pour enfants et adolescents de 4 à 18 ans présentant des troubles psychomoteurs, des troubles perceptifs et/ou des troubles de l'attention.

Le service gère plusieurs listes ; **le total de toutes les listes s'élève à 290 enfants**. Le service ne peut pas fournir la répartition par âge pour les enfants qui se trouvent sur une liste d'attente. Néanmoins, cette répartition est comparable à celle des enfants actuellement suivis :

- 3 à 5 ans : 24 enfants ;
- 6 à 8 ans : 248 enfants ;
- 9 à 11 ans : 306 enfants ;
- 12 à 14 ans : 177 enfants ;
- Plus de 14 ans : 66 enfants.

Les temps d'attente varient selon la liste : le délai peut s'élever à deux mois pour les groupes qui commencent 2 fois par année et peut atteindre 2 ans (pour des suivis individuels chez les ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues). Actuellement, la liste des ergothérapeutes/psychomotriciens est fermée, du fait que les délais d'attente s'élèvent déjà à la limite prévue de deux ans.

Service Dys-positiv, Caritas Jeunes et Familles asbl

Le Dys-Positiv est un service dédié aux diagnostics et rééducations des troubles des apprentissages. Le service s'adresse plus particulièrement aux enfants et jeunes scolarisés au Luxembourg ayant des difficultés : de lecture (p.ex. dyslexie), d'expression écrite (p.ex. dysorthographe) ou de calcul (p.ex. dyscalculie).

Actuellement, 95 enfants se trouvent sur une liste d'attente, avec 85 enfants âgés entre 6 et 13 ans et 10 enfants âgés de plus de 13 ans. Le temps d'attente moyen pour accéder au service est actuellement de onze mois.

Fondation Autisme Luxembourg (FAL)

Le service Diagnostic de la FAL est un centre de diagnostic spécialisé, créé en 2004 pour répondre à une demande croissante d'évaluations diagnostiques de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il est destiné aux personnes présentant des signes ou des comportements amenant à la suspicion d'un TSA et nécessitant la réalisation d'une évaluation diagnostique spécialisée. Une évaluation diagnostique peut être réalisée pour toute personne, quel que soit son âge ou son niveau de fonctionnement. L'équipe pluridisciplinaire est spécifiquement formée au diagnostic de l'autisme, aussi bien chez les enfants et adolescents que chez les adultes. La FAL gère 3 services :

- Le **Service Soutien Post-diagnostic** : ce service ne gère pas de liste d'attente ;
- Le **Service Diagnostic** : ce service gère une liste d'attente. Au 31 décembre 2023, 235 enfants se trouvaient sur cette liste. Le nombre d'enfants par catégorie d'âge est le suivant :
 - Moins de 3 ans : 3 enfants ;
 - De 3 à 12 ans : 148 enfants ; À partir de 13 ans : 84 enfants.

La liste d'attente de base (y inclus les adultes) s'élève à 4 ans ; la FAL fait le maximum pour intégrer plus rapidement les enfants de 0 à 13 ans et ainsi réduire leur temps d'attente.

- Le **Service d'activités pour enfants** : ce service gère une liste d'attente ; au 31 décembre 2023, 9 enfants se trouvaient sur cette liste, dont 8 enfants âgés de 3 à 12 ans et 1 enfant âgé de plus de 13 ans.

Le temps d'attente peut varier de quelques mois à plusieurs années avant qu'une place se libère.

Centres spécialisés ou services qui ne disposent actuellement pas d'une liste d'attente

- **Service de détection et d'intervention précoce (SDIP) auprès des Hôpitaux Robert Schuman (HRS)** : la gestion des rendez-vous au SDIP ne fonctionne pas avec une liste d'at-

tente classique. Les personnes souhaitant avoir un rendez-vous contactent directement le SDIP et se voient attribuer un rendez-vous dès la première plage disponible. Comme indiqué ci-avant, cela peut pourtant prendre un certain temps ;

- **Centre pour enfants et jeunes à haut potentiel** : dès réception du dossier, un des collaborateurs contacte les personnes dans la semaine, qui suit la date de réception pour organiser les premiers rendez-vous ;
- **Centre pour le développement des apprentissages Grande-Duchesse Maria Teresa** : chaque dossier est, dès réception, assigné à une personne de référence. Il se peut qu'il y ait des temps d'attente en fonction de la disponibilité des collaborateurs ;
- **Centre pour enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme** : un conseil de guidance pour l'équipe pédagogique de l'école concernée ou une guidance parentale et/ou éventuellement un soutien psychologique sont toujours fournis par l'unité de diagnostic, de conseil et de suivi.

Recommandations

Rendre lisible les services de prévention et les modalités mises en oeuvre dans le cadre du dépistage organisé, par la mise en place d'un guichet unique, d'un site Internet unique, voire de locaux communs dédiés.

Organiser une détection, un dépistage et la filière de prise en charge des TSA, TDAH et troubles émotionnels à l'école fondamentale par des équipes d'experts qualifiés en concertation avec le médecin traitant et la famille.

Mettre en place un référent en tant que case manager ou « coordinateur de parcours de santé » pour les enfants avec des problèmes de santé multiples et complexes et/ou des problématiques sociales au niveau de l'entourage et pour lesquels la coordination des soins et aides apportés par de multiples intervenants est nécessaire (à l'image du coordinateur de projets d'intervention (CPI)).

Favoriser le dépistage des troubles du langage via le bilan 30, en étudiant la possibilité d'y conditionner des allocations familiales ou primes incitatives supplémentaires et l'associer à des actions de prévention et de guidance parentale pour prévenir les troubles du langage et les troubles simples de développement et de la régulation.

Regrouper toutes les compétences disponibles aujourd'hui dans le dépistage et dans les prises en charge post-détection afin d'avoir la meilleure efficacité des ressources et d'augmenter les potentialités de réponse.

Garantir qu'il n'y ait aucune rupture de parcours lors des passages charnières dans la filière éducative en développant l'aide à l'anticipation.

9. Une offre de soins de qualité mais difficilement lisible

De nombreux professionnels consultés affirment que les enfants vivant au Luxembourg sont globalement bien suivis. L'accès aux soins par le secteur hospitalier est facile, avec des urgences disponibles 24h/24 et une programmation organisée des hospitalisations. Les maisons médicales et la maison médicale pédiatrique prennent le relai des cabinets libéraux le soir et le week-end (à Luxembourg Ville, à Esch-sur-Alzette et à Ettelbrück) et « désengorgent » les services d'urgence pour les situations les moins graves. Les professionnels s'accordent sur le fait que **les hôpitaux de proximité jouent un rôle primordial** pour que « les enfants trouvent une place dans chaque hôpital ».

La KannerKlinik est reconnue comme le centre national de référence pour la prise en charge des soins chroniques ou les pathologies les plus complexes ou les plus graves, avec une collaboration étroite entre les services. Pour les enfants atteints de pathologies graves et/ou rares, le transfert à l'étranger est possible lorsque le diagnostic ou le traitement ne peuvent être réalisés au Luxembourg, mais l'errance diagnostique persiste encore trop souvent, notamment pour les maladies rares. Cette organisation centralisée permet de garantir une prise en charge optimale des enfants et de préserver la santé des soignants (en évitant la multiplication des gardes).

D'après les données des urgences pédiatriques de la KannerKlinik, l'organisation actuelle permet aux parents d'avoir un premier contact avec un soignant 8 à 10 minutes après leur arrivée, leur attente est d'1 heure en moyenne avant une prise en charge par un médecin, le temps de passage moyen étant de 3 heures. La surcharge des urgences est notamment due à des problèmes de santé mineurs qui occupent 80 % des consultations médicales. Ces problèmes de santé peuvent pourtant être pris en charge en cabinet médical dans un délai différé si la gestion des émotions parentales est optimale et si les connaissances de base sur les signes déclencheurs d'un recours à l'hôpital sont connus et si les parents connaissent les actions de base à mettre en oeuvre au domicile dans l'attente de voir un médecin.

La présence des médecins spécialisés en **pédiatrie surspécialisée** à la KannerKlinik a renforcé, ces 10 dernières années, la reconnaissance d'une **médecine de pointe** au CHL, avec des traitements qui peuvent désormais s'organiser sur le territoire national et éviter une partie des transferts à l'étranger. Dans ce sens, l'autorité publique doit reconnaître ces surspécialisations dans sa liste des spécialités médicales et la CNS doit procéder à l'adaptation de la nomenclature pour que la surspécialité soit reconnue et valorisée, et ainsi favoriser la stabilité des équipes et l'attractivité du pays. Seules deux spécialités pédiatriques n'existent pas sur le territoire national (et n'existeront pas), compte tenu d'une trop faible masse critique : la neurochirurgie infantile et la chirurgie cardiaque infantile.

Le parcours oncologique s'est beaucoup amélioré ces dernières années, compte tenu des recommandations des Plans Cancer (2017-2018, puis 2020-2024, prolongé jusqu'en 2026). En néonatalogie, l'occupation des lits est de 100 %, le nouveau-né étant accueilli en néonatalogie et la mère à la maternité, avec la possibilité d'un accueil en chambre familiale quelques jours ou semaines avant la sortie (5 chambres disponibles en 2023, 20 chambres à l'avenir). En attendant une extension du nombre de lits (passant de 15 à 21 lits en 2024), il n'est pas rare que des femmes ayant une grossesse à risque soient transférées dans un hôpital d'un pays voisin (en fonction de sa préférence linguistique). Sur ce point, il est à noter que le transport n'est pas pris en charge par la CNS (cf. chapitre V.15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté).

Concernant l'accès aux médecins pédiatres ayant une surspécialité, les professionnels notent toutefois qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous spécialisé ou un avis, notamment en pédiopsychiatrie, une spécialité en sous-effectif et très sollicitée.

Sept filières infanto-juvéniles spécifiques sont organisées en services nationaux (avec une ouverture 24h/24) :

- La chirurgie pédiatrique ;
- L'urgence pédiatrique ;
- La néonatalogie intensive ;
- La pédiatrie spécialisée ;
- La psychiatrie infantile ;
- La psychiatrie juvénile ;
- Les soins intensifs pédiatriques.

Avec 955 000 assurés et 660 000 habitants au Luxembourg en 2023, le pays doit composer avec l'offre de soins frontalière et la venue d'assurés vivant dans un autre pays, pour une demande de soins. Compte tenu de la dégradation des soins en France et en Belgique et de l'amélioration de l'offre au Luxembourg, les professionnels témoignent de **la venue en augmentation de frontaliers dans les salles d'attente luxembourgeoises** (12 950 enfants de 0-12 ans non-résidents reçus en consultation au Luxembourg en 2022, soit +75 % en comparaison à 2012). Ce mouvement de population nécessite d'adapter la planification de l'offre. Le plan national santé évoque les flux migratoires : près d'1 habitant sur 2 n'est pas luxembourgeois en 2021 et le pays compte 212 000 travailleurs frontaliers (ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, 2023). Mais peu de données donnent une projection dans l'avenir, hormis sur l'apport des ressources médicales transfrontalières pour pallier l'insuffisance de professionnels de santé au Luxembourg et les projections des statistiques publiques qui prévoient +10 000 habitants chaque année (STATEC, 2023).



We were trying to assess the child for ADHD. We were given a list of psychologists that work with ONE, however after contacting few, none of them actually were doing the assessment. SCAP is impossible to access. There seems to be 2 other gov agencies, similar to SCAP, but nobody could explain what are they there for. Essentially, nobody can recommend how to get an assessment, only through calling multiple psychologist/clinics, sitting on waiting lists we were able to get an appointment.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



The experience had been good. My only issue is that after normal hours and weekends access to a doctor is very difficult. I'd happily pay and not be reimbursed if it meant not waiting in A&E for 5 hours. Often a child needs something simple like an anti biotic or eye drops for red eye.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Pédiatre utile mais que pour les rendez-vous de contrôle, difficile d'avoir un rendez-vous pour une maladie ponctuelle (conjonctivite, angine...) et on doit aller chez le généraliste ou à la maison médicale/aux urgences.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Le constat des professionnels est une **offre importante de services** pour les enfants au Luxembourg, mais l'offre disponible sur le territoire national est difficilement lisible, pour les parents comme pour eux-mêmes. La création régulière de nouveaux services ajoute de la confusion dans le paysage. Globalement, que ce soit dans le domaine de la prévention, dans celui de la détection et du diagnostic ou dans celui de la prise en charge des besoins spécifiques, **il est difficile de trouver les bons interlocuteurs**. Les missions de chacun peuvent se chevaucher malgré des compétences professionnelles différentes et des organismes de tutelles distincts (exemple des services présentant des missions similaires mais avec ou sans expertise médicale, avec ou sans expertise en rééducation).

Les exceptions à cette règle sont les services qui ont une mission très claire et distincte (exemple du Service parentalité de Jugend- an Drogenhëllef) ainsi que ceux qui entretiennent des collaborations régulières, avec des visites régulières entre services (exemple du SRP-HfP et du service de néonatalogie du CHL), pour aider les parents à faire le lien entre deux services, entre deux types de prises en charge successives ou complémentaires.

Recommandations

Dans une future stratégie nationale en faveur de la santé des enfants, planifier de manière interministérielle et intersectorielle l'organigramme des structures et de leurs missions, les mutualisations et synergies à mettre en oeuvre, les réallocations de ressources pour de nouvelles missions, l'organisation des soins et des aides destinées aux enfants sous forme de filières et de parcours de prise en charge, ainsi que les modalités de collaboration entre services. Réviser cette offre de services tous les 5 ans sur base des données épidémiologiques.

Déterminer, par la concertation entre médecins pédiatres et médecins généralistes, une organisation de la prise en charge médicale des enfants couvrant les soins courants et les soins complexes, en fonction de l'âge des enfants.

Mettre en place un guichet unique pour répertorier les services, leurs missions, les compétences disponibles et faciliter l'orientation des enfants vers le bon service au bon moment.

Développer l'évaluation des parcours de soins et de la qualité des prises en charge et du suivi des enfants de 0 à 12 ans en termes de prévention, de détection, de diagnostic et d'interventions.



10. Une offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours, voire une discontinuité des soins

Compte tenu du cloisonnement de la gouvernance décrit précédemment, de fortes problématiques de collaboration sont identifiées sur le terrain.

Le secteur de la santé et celui de l'éducation sont les principaux secteurs décrits comme cloisonnés, l'approche pédagogique et l'approche médicale ne trouvant pas ou peu d'espaces communs de travail. Le langage est différent, ainsi que l'approche et les priorités entraînant des incompréhensions, mais surtout des parcours morcelés. Il y a une **rupture dans le temps**, avec l'entrée à l'école et une discontinuité dans le travail réalisé en amont et une **rupture transversale**, les approches n'étant pas coordonnées. Décideurs, responsables et acteurs de terrain s'accordent sur ce constat négatif, « *les liens entre assurance dépendance, centre de compétences, système de soins et système éducatif ne fonctionnent pas* ».

Comme énoncé précédemment, **l'offre existante est mal connue**, qu'elle dépende du ministère de la Santé, de celui de la Famille ou de celui de l'Éducation nationale. Que ce soit dans le champ du diagnostic (médical, social ou psychopédagogique) ou de la prise en charge et de la coordination, les parents errent entre les services, avec des temps d'attente préjudiciables pour le rétablissement²² de l'enfant. Les services de santé scolaires sont également rarement concertés, sauf au cas par cas. Ce sont souvent les associations de patients, avec pour exemple l'association ALAN asbl ou la Fondatioun KriibsKrank Kanner, qui articulent ce travail d'interface qui devrait normalement être de la responsabilité des professionnels de tous bords : garantir la continuité des prises en charge et leur cohérence.

Exemple du travail réalisé par l'association ALAN

L'association accompagne les personnes vivant avec une maladie rare, avec l'objectif de les aider à atteindre la meilleure qualité de vie possible. Avec 700 familles soutenues en 2022, dont un peu plus de la moitié sont de nouveaux bénéficiaires, l'association a accompagné environ 180 enfants de moins de 12 ans l'an passé. Les demandes sont nettement en hausse depuis 10 ans. L'association est organisée autour d'un réseau d'aide impliquant de nombreux partenaires. Elle propose un service de consultation via Infoline Maladies rares Luxembourg et le service de suivi psycho-social (suivi psychologique, soutien administratif et social) et des activités récréatives et sportives. Elle est impliquée au niveau national pour sensibiliser, faciliter les échanges interdisciplinaires, promouvoir l'éducation et l'autonomie des personnes touchées, défendre leurs intérêts, etc.

L'association est identifiée comme un acteur de référence qui permet de trouver les informations nécessaires (outre le suivi réalisé en interne) pour que les patients soient orientés au mieux et que la coordination entre professionnels soit facilitée.

D'après les professionnels, dès l'âge scolaire, l'accompagnement s'organise principalement autour du champ pédagogique, les problématiques de santé n'étant pas au centre des projets mis en oeuvre. **Le lien entre le système de santé et le système pédagogique n'est pas fluide** et les Centres de compétences peuvent manquer d'avis médical spécialisé pour organiser l'étayage médical nécessaire pour certains enfants. On assiste, en outre, à un déficit de formation sur ces questions. Il n'est pas rare que les professionnels soient ensuite « dépassés » face à un manque de solutions : enseignants en difficulté, classes ou centres non adaptés, troubles du comportement majorés, états de crise difficile à gérer, orientation difficile à certains âges charnières, etc. Les professionnels des soins précoces notent

²² Le terme « rétablissement » est ici utilisé au sens d'avoir les moyens de faire face à un problème de santé (physique ou psychique) pour trouver un équilibre de vie (Psycorn, 2024)

qu'au moment du passage à l'école, les enfants ayant un parcours de prise en charge précoce ont besoin d'une continuité de soins et de rééducation, sans rupture, en coordination avec les équipes. Le cloisonnement observé entraîne une perte de chances pour l'enfant, du stress pour les parents et les enseignants, avec une aide qui tarde à se mettre en place. Les secteurs de l'inclusion scolaire et de la santé ne sont pas systématiquement liés, comme en témoigne la Loi du 13 juin 2023 portant sur l'inclusion des enfants ou jeunes à besoins éducatifs spécifiques et les Centres de compétences en psychopédagogie spécialisée, qui aborde très peu la question des soins.



En cas de maladie chronique, l'absence de suivi et de coordination est manifeste. Les parents se retrouvent contraints de prendre en charge eux-mêmes la gestion et la coordination des situations, ainsi que la communication entre les différents médecins et le milieu scolaire. Cette responsabilité s'étend notamment à la mise en place d'adaptations spécifiques pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant en raison de sa maladie ou de son handicap. De plus, l'accès aux médecins spécialistes peut parfois être complexe et chronophage. Certains spécialistes ne manifestent pas toujours une écoute attentive envers les jeunes patients et leurs parents, ou ils peuvent parfois manquer de la patience nécessaire pour traiter ces patients plus jeunes.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Le parcours du combattant, sur plusieurs mois, pour avoir un diagnostic ; problème pour trouver la spécialité qui correspond aux diagnostics, les professionnels consultés ne communiquent pas entre eux, délais d'attente énormes entre les différentes consultations.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Concernant **la médecine scolaire, son travail de prévention et de détection manque d'intégration dans le cadre scolaire**. La médecine scolaire a une action limitée, alors que ses missions sont multiples et difficiles à satisfaire. Sa place peut être valorisée pour devenir un partenaire soutenant le parcours de santé de l'enfant depuis les actions de prévention, la détection, l'aide aux enseignants, l'aide et le conseil aux parents, le suivi des situations médicales complexes, le suivi des suspicions de pathologies détectées... En ce sens, le **Projet d'accueil individualisé (PAI)**, qui est une aide à l'intégration des enfants à besoins de santé spécifiques, peut devenir un outil indispensable. Non obligatoire à ce jour, le PAI rencontre des limites dans sa mise en oeuvre, faute d'insertion dans la loi.

Les services de santé, dont les services de rééducation précoce et la pédopsychiatrie, sont alors sollicités pour des situations qui se sont aggravées. Cette réalité est d'autant plus vraie pour des enfants souffrant de troubles complexes ou pluriels, ayant du mal à trouver leur place dans l'un des centres de compétences en psycho-pédagogie spécialisée (ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, 2024). Dans ce sens, le Conseil scientifique a publié des recommandations en 2023 pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (Conseil scientifique du domaine de la santé, 2023), qui inclut, dans le parcours recommandé, le dépistage et le repérage des enfants avec un trouble du neurodéveloppement²³ ainsi qu'un diagnostic réalisé par des professionnels spécialisés.

Les professionnels s'accordent sur **le besoin d'une filière structurée depuis le repérage des signes précoces, l'évaluation, l'intervention précoce et la scolarisation**, avec des structures

²³ Les troubles du neurodéveloppement (TND) comprennent le trouble du spectre autistique, les troubles du développement intellectuel, troubles spécifiques de l'apprentissage, le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles de la communication

intégratives : crèches spécialisées, précoce avec assistance, structures périscolaires renforcées, etc. L'approche transversale recommandée implique des ponts entre les interventions, dont les centres de compétences et l'approche continue impliquent d'articuler les prises en charge aux différents âges de la vie.

Dans le cadre strictement médical, ce problème est également mentionné, avec une transition délicate entre le secteur enfants et le secteur adultes pour la prise en charge spécialisée des personnes atteintes de handicap, voire de polyhandicap et des personnes atteintes de maladies chroniques. Le passage de la patientèle d'un spécialiste à un autre dépend beaucoup de la bonne volonté du médecin qui a déjà une patientèle conséquente : « *La pédiatrie va de 0 à 18 ans mais on a des personnes de 22 ans qui peuvent encore être suivies s'il n'y a pas de relais de prise en charge* ».

En parallèle, **la transmission des informations est loin d'être fluide** entre services d'urgence, maisons médicales, pédiatres et médecins traitants ; les logiciels n'étant pas similaires, le système manque d'interopérabilité. Au niveau des outils existants, **le Dossier de Soins partagé (DSP), le Carnet de vaccination, le Carnet de santé et le PAI ne sont pas suffisamment effectifs pour assurer cette mission de transfert d'informations**. Les consultations réalisées à l'étranger ne sont pas non plus facilement intégrées aux transmissions nécessaires pour un suivi cohérent.

“

On a un problème de transmission d'informations quand les gens sont dans des centres d'accueil et qu'ils déménagent, aussi entre les différents lieux de soins. Les pièces médicales disparaissent et le dossier de soins partagé n'est pas encore abouti. On aurait besoin d'un classeur, avec tous les documents, sinon on risque de refaire des examens déjà réalisés et c'est invasif pour les enfants.

”

(témoignage issu des entretiens)

“

Pour les hospitalisations à l'étranger ou les soins transfrontaliers, on n'a pas de retour.

”

(témoignage issu des entretiens)

“

C'est du temps et de l'argent gaspillés, le contenu d'une consultation, c'est la propriété du patient, il faudrait qu'il y ait une obligation de communication et que ce soit clair et compréhensible pour le patient.

”

(témoignage issu des entretiens)

La perte d'informations est une question très problématique pour de nombreux dossiers, mais encore plus délicate au moment de la détection des situations de maltraitance. Les enfants vus par plusieurs médecins et plusieurs services, sans partage d'informations, peuvent ne pas être aidés, ni pris en charge, faute d'éléments centralisés.

Dans les entretiens et les focus groupes, la question récurrente est « **Qui coordonne ?** » et accompagne les parents dans l'acceptation, la compréhension et l'articulation de la prise en charge. Un besoin de cadre légal est mentionné pour accompagner la santé des enfants, sachant que des compétences existent et qu'il ne s'agit pas d'ajouter un interlocuteur à tout prix, mais d'en attribuer la mission à l'un d'entre eux (exemple de l'assistant social de la médecine scolaire intégré aux écoles fondamentales ou modèle du coordinateur de projets d'intervention dans le secteur de l'aide à l'enfance et à la famille).

Recommandations

Etablir des bonnes pratiques pour coordonner la prise en charge de façon transversale (pour les prises en charge réalisées au même moment) et de façon continue (pour les prises en charge successives) entre les Services de rééducation précoce, les Centres de compétences, le Service national de l'éducation inclusive, l'Office national de l'enfance, le médecin spécialiste, le médecin traitant, la médecine scolaire, etc.

Clarifier le cadre légal pour les professionnels pour communiquer entre les services, notamment quand des professions non-médicales sont impliquées dans la prise en charge.

Revoir les outils existants – DSP, Carnet de santé et PAI – pour qu'ils soient fonctionnels et ergonomiques, pour apporter une plus-value au suivi des enfants, développés (notamment sur les aspects de la santé mentale) et rendus obligatoires pour une meilleure transmission des informations et une coordination plus efficiente entre professionnels, mais aussi avec les parents, et pour accueillir les enfants en toute sécurité dans le cadre scolaire.

Associer un coordinateur de santé au suivi médical des enfants présentant des situations complexes en s'inspirant du modèle des coordinateurs de projets d'intervention dans le secteur de l'aide à l'enfance et à la famille, mais ayant plus de compétences, afin de réaliser un travail interinstitutionnel (*inter-agency*) dans le réseau multiprofessionnel.

Développer la communication interministérielle entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse.

Quatre filières de prise en charge spécifique ont besoin d'être organisées ou améliorées

Quatre problématiques spécifiques ont été notées, concernant les enfants les plus vulnérables, pour lesquelles une réflexion en termes de filières doit être menée. Des filières spécifiques doivent être structurées pour éviter les délais d'attente, l'aggravation des situations et le non-repérage, ainsi que l'épuisement des professionnels :

- La prise en charge des enfants en situation de précarité ;
- La prise en charge des enfants « en danger » ;
- La prise en charge de la santé mentale des enfants ;
- La prise en charge des enfants présentant un handicap.

11. La prise en charge des enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration

La santé est influencée par des déterminants importants, dont les conditions de vie économiques et sociales créant des inégalités sociales de santé. Dans cette perspective, les enfants vivant dans une situation de précarité présentent des facteurs de risque plus grands. Au Luxembourg, **1 enfant sur 4 est menacé de pauvreté et d'exclusion sociale**, classant le pays au 35^{ème} rang sur 39 en matière de pauvreté monétaire des enfants dans les pays riches (UNICEF, 2023). Environ 13 % des enfants sont en situation de pauvreté persistante, avec un risque plus élevé pour les enfants vivant dans une famille monoparentale. L'accord de coalition 2023-2028 indique que « le bien-être des enfants et le soutien des familles continueront à être placés au cœur de la politique gouvernementale ». L'UNICEF Luxembourg recommande de mettre explicitement la lutte contre la pauvreté des enfants au cœur des priorités du gouvernement, celle-ci étant une obligation légale imposée au gouvernement en vertu de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (UNICEF, 2023). Il recommande également de simplifier l'accès aux aides existantes, avec la mise en place d'un guichet social. En effet, les problématiques d'affiliation de certains enfants restent une réalité qui nécessite de clarifier les procédures, pour faciliter un accès aux soins équitable (cf. chapitre V. 15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté).

Un des indicateurs révélateur de situation de précarité et de grande vulnérabilité est certes le nombre d'enfants et d'adolescents affiliés à l'assurance-maladie surbase de l'article 1er du Code de la sécurité sociale : « Assurance obligatoire L. 27.7921 Art. 1^{er}. (...) 13) sont assurés obligatoirement conformément aux dispositions qui suivent (...) 13) les enfants âgés de moins de dix-huit ans résidant au Grand-Duché de Luxembourg qui ne sont pas assurés à un autre titre et qui ne bénéficient pas d'une protection en vertu de l'article 7 ».

Au 20 mars 2024, le Centre commun de la sécurité sociale (CCSS) comptait 118 affiliés pour les enfants âgés entre 0 à 12 ans et 222 affiliés pour les adolescents entre 13 à 18 ans, soit un total de 340 enfants et adolescents. Cependant, il est fort probable que le nombre d'enfants qui pourrait en profiter est supérieur, comme l'OKAJU est régulièrement saisi où cette affiliation n'est pas demandée. Le CCSS est l'organisme compétent pour les demandes d'affiliation. L'affiliation pour un enfant mineur se fait par formulaire via le site : <https://ccss.public.lu/fr/particuliers/assurance-maladiemineurs-personnes-infirmes.html> Les personnes qui peuvent introduire la demande d'affiliation peuvent être par exemple. l'un des parents, un membre de la famille, l'assistant social, le tuteur, ou toute autre personne habilitée à signer la demande au nom du mineur concerné. L'OKAJU peut aider à introduire la demande et ainsi signaler l'enfant qui ne bénéficie pas encore d'une assurance maladie.

Le rapport de l'Observatoire national de la santé met en évidence « d'importantes disparités socioéconomiques dans les comportements de santé et dans l'état de santé des enfants. Les enfants issus de familles peu aisées adaptent des comportements moins sains que les enfants de familles plus aidées et leur santé est moins bonne » (Observatoire national de la santé, 2023).

Sur le terrain, les professionnels de la KannerKlinik mentionnent que les enfants de « *familles immigrées à risque élevé pour la santé* » sont régulièrement reçus dans les services d'urgence, et que ce cadre est souvent inadéquat pour les recevoir. Il s'agit de **personnes issues de l'exil ou de l'immigration**, et pour la plupart d'entre eux, ce sont des **demandeurs ou bénéficiaires de protection internationale**. À leur arrivée, ils présentent un risque d'**état de santé diminué** (à cause d'une malnutrition éventuelle, de conditions de voyage propices aux maladies contagieuses, de violences subies et d'infrastructures médicales déficitaires dans le pays d'origine). Une fois sur le sol luxembourgeois, en plus de conditions de vie difficiles dans les foyers d'accueil, ils rencontrent plusieurs barrières dans l'accès aux soins, dont des freins linguistiques, une méconnaissance du système de santé et une absence de documentation médicale disponible sur leur parcours de santé antérieur (état de santé à la naissance, maladies infantiles, vaccination, etc.). Les professionnels organisent alors une prise en charge de ces enfants de manière globale et **de multiples aspects doivent être investigués et traités** : caries, troubles visuels et

auditifs, parasites, tuberculose, carences nutritionnelles, VIH, troubles psychologiques, vaccination, mutilations génitales, etc. Ils ont besoin de temps de consultation longs pour ces familles (avec quelque fois plusieurs enfants présents à la même consultation), dans le contexte inadéquat de l'accueil des services d'urgence. Des recommandations pour ce type de consultations pédiatriques ont été élaborées par l'équipe pédiatrique du CHL.

Concernant les mineurs non accompagnés, les professionnels estiment que l'accès aux soins est plutôt positif, avec un examen médical complet, organisé par le service médical de la Cellule Santé des Demandeurs de protection internationale (DPI) de la Direction de la santé, et une orientation vers le CHL en cas d'anomalie. En parallèle, les problématiques sociales représentent un accompagnement important pour certaines familles, travail souvent réalisé par les assistants sociaux des hôpitaux ou de services dédiés (Croix- Rouge, Médecins du monde, Ligue médico-sociale, etc.). Ces professionnels doivent être en nombre suffisant pour accompagner au mieux ces familles, tant sur leur situation administrative que dans leur compréhension du système et des soins. Dans ce sens, l'intégration des assistants sociaux dans les services de médecine scolaire est reconnue comme une avancée positive, pour aborder les problématiques sociales et aider les parents à garantir à leurs enfants des conditions de vie les plus favorables possibles.

Outre la situation de risque présentée par les familles issues de l'exil ou les demandeurs de protection internationale, les professionnels constatent **un manque d'informations**, voire une désinformation **chez les familles ne parlant pas les langues du pays**. La simplification des informations, notamment des informations médicales, est l'une des premières solutions émises par les acteurs. Ils notent également un manque de sensibilisation aux signes d'alerte de certains troubles, aux notions de promotion de la santé et aux mesures de prévention. Ce déficit est à l'origine de fortes inégalités de santé. L'orientation vers le bon service est également retardée, et le suivi des traitements peut être défaillant, malgré le soutien de services d'interprètes. Les professionnels témoignent de « situations extrêmement graves, voire dangereuses à cause d'incompréhensions ».

Les professionnels témoignent, en outre, de soins retardés parce que les parents en situation de pauvreté craignent d'être stigmatisés.

Dernier point essentiel : **l'accueil de femmes venant d'accoucher, vivant dans des conditions de vie très précaires ou sans domicile fixe**. A ce jour, les maternités doivent organiser un placement de l'enfant, qui sera très souvent séparé de sa mère, si aucun accueil commun n'est trouvé. Seules les femmes jeunes peuvent bénéficier d'un accueil prioritaire dans des foyers mère-bébé. Pour les autres, les foyers d'hébergement donnent la priorité aux femmes victimes de violence (avec de longues listes d'attente) ou toxicomanes (peu, voire pas de listes d'attente). Selon les lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants de l'Organisation des Nations Unies : « La pauvreté financière ou matérielle, ou des conditions uniquement et exclusivement imputables à cet état de pauvreté, ne devraient jamais servir de justification pour retirer un enfant à la garde de ses parents, pour placer un enfant sous protection de remplacement ou pour empêcher sa réintégration. Elles devraient plutôt être interprétées comme un signe qu'il convient d'apporter une assistance appropriée à la famille » (Organisation des Nations Unies, 2009).

À ce jour, au Luxembourg, en cas de précarité sociale de la mère (sans autre mise en danger), des nouveau-nés sont placés en foyer ou en famille d'accueil, quelques fois après plusieurs semaines d'attente à la maternité, alors que la mère doit quitter la maternité, sans solution durable.



Cela est très difficile pour les enfants très jeunes et/ou handicapés. Les coûts des soins de santé sont beaucoup trop élevés au Luxembourg, au point de devoir renoncer à certains soins. Tout le monde n'a pas d'assurance complémentaire et tout le monde n'est pas affilié à la CNS. Au moins pour les assurés CNS, il devrait y avoir un système de tiers payant généralisé, vu que les familles moins aisées ne peuvent pas se permettre d'avancer tous les frais. Les factures médicales sont rarement compréhensibles et certains postes semblent être ajoutés sans justification et au seul profit des prestataires de santé. En général, on ne sait jamais avant un traitement combien il va coûter.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Recommandations

Élaborer au niveau gouvernemental une stratégie de lutte contre la pauvreté afin de diminuer les risques sur la santé des enfants.

Réviser le programme d'accueil des demandeurs d'asile et réfugiés intégrant tous les aspects santé.

Mettre en place des consultations spécifiques et systématiques pour les enfants issus de l'exil « à risque », pendant une période déterminée, avec une approche multidisciplinaire (avec pédiatre, interprète, psychologue, assistant social, etc.), hors du cadre des services d'urgence, dans un service de santé dédié centralisé au niveau national, parfaitement identifiable par les personnes concernées.

Pérenniser et définir une base légale pour la couverture universelle des soins de santé (CUSS). Revoir les modalités pour la cotisation volontaire afin qu'elle soit accessible aux personnes sans domicile fixe si elles ne sont pas éligibles pour la CUSS.

Prioriser l'accueil temporaire des femmes venant d'accoucher dans les foyers d'hébergement pour éviter une séparation mère-enfant pour les femmes en situation précaire et mettre en place des logements de type « *Housing first* » permettant un hébergement durable à court et moyen terme.

Disposer de places d'accueil d'urgence en nombre suffisant pour éviter les placements à l'hôpital pour des enfants en bonne santé.

Inscrire dans la loi l'obligation de nommer un référent auprès des enfants confiés par l'autorité compétente à l'hôpital pour des raisons de santé.

Assouplir l'interprétation stricte de l'article 32[1] et automatiser les dispositifs pour assurer que tout enfant soit couvert, même en période de non-affiliation de son représentant légal.

12. La prise en charge des enfants « en danger »

Les professionnels de la santé jouent un rôle clé dans la protection de l'enfance, à la fois en identifiant les enfants qui ont besoin d'être protégés et soutenus et en aidant les familles à risque (NSPCC, 2024).

Les enfants en danger regroupent les enfants maltraités et les enfants en risque. Les enfants maltraités peuvent subir des violences physiques, des violences psychologiques, des violences sexuelles, des négligences lourdes (p. ex : malnutrition, absence de soins) ayant des conséquences graves sur le développement physique, psychologique, affectif, intellectuel ou social de l'enfant, voire parfois entraînant sa mort. Les enfants en risque ont des conditions d'existence risquant de compromettre leur santé, leur sécurité, leur moralité, leur éducation, compromettant leur avenir.

Il convient de noter que la protection est non seulement inscrite, entre autres, dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, mais que la protection est un besoin fondamental universel pour l'enfant, tel que le rapport de M.-P. Martin-Blachais l'exprime, abordant l'enfant dans une perspective écosystémique. Il retient une lecture de ses « besoins fondamentaux universels » basée sur la reconnaissance d'un métabesoin de sécurité, comprenant trois dimensions : les besoins affectifs et relationnels, physiologiques et de santé, et de protection (Observatoire national de la protection de l'enfance, 2024).

L'amélioration de la filière permettant **une prise en charge de bonne qualité des enfants en situation de maltraitance est une priorité absolue** pour les professionnels rencontrés, certains participants à l'enquête en ligne et l'OKAJU.

Au niveau du repérage, les professionnels s'accordent pour dire que **beaucoup de situations sont détectées à l'hôpital**, un lieu qui permet de « capter » ces enfants, notamment lors d'une admission dans les services d'urgence. Les médecins exerçant en cabinet et les professionnels de la médecine scolaire affirment rencontrer peu cette problématique. L'accueil des enfants victimes de violence manque d'une structure d'accueil (au sein ou en dehors de l'hôpital). Il doit s'agir d'un lieu dédié, permettant de ne recueillir la parole de l'enfant qu'une seule fois, de disposer de lieux séparés pour les enfants et les parents, de pouvoir recevoir la police.... Le personnel médical et soignant doit être formé et dédié à cette structure, en pluridisciplinarité (psychologue, médecin, infirmier et travailleur social). Des formations communes avec la police ou autres intervenants de première ligne peuvent être envisagées. La prise en charge de ces situations demande des professionnels experts et des temps longs de consultation, qui ne peut s'organiser dans les services d'urgence comme c'est le cas actuellement.

Le modèle Barnahus (Conseil de l'Europe, 2022)

Introduit pour la première fois en Islande en 1998, le modèle Barnahus est une réponse pluridisciplinaire, multiprofessionnelle, interinstitutionnelle et adaptée aux enfants qui ont subis des violences sexuelles. Ces « maisons des enfants » sont soutenues par la Stratégie européenne des droits de l'enfant 2022-2027. Basée sur une prise en charge coordonnée et un accueil dans un lieu unique, l'approche permet de rassembler les services compétents sous un même toit. Le parcours de prise en charge des enfants victimes de violences et maltraitements est aménagé de sorte à éviter et prévenir toute retraumatisation.

Dans ses observations finales, le Comité des droits de l'enfant (2021) a d'ailleurs recommandé au Luxembourg « d'accélérer la création d'un foyer pour enfants victimes et témoins d'actes de violence (Barnahus) permettant aux enfants de recevoir en un même lieu tous les services dont ils ont besoin » (p. 5). Un tel modèle permet également de générer des statistiques sur les violences et de recueillir d'autres données pertinentes dans ces contextes, qui font actuellement défaut au Luxembourg.

Le modèle CPVS (Centres de Prise en charge des Violences Sexuelles en Belgique, 2021)

Concernant les violences sexuelles, le modèle des CPVS (centres de prise en charge des violences sexuelles) est cité en exemple. Ces centres permettent aux victimes d'obtenir une assistance en un seul lieu, avec une prise en charge médicale, un examen médico-légal, une prise en charge psychologique et une audition pour le dépôt de plainte. En moyenne, 131 victimes y sont reçues chaque mois, avec 8 230 victimes prises en charge depuis leur création (2017).

Une véritable unité d'accueil pédiatrique pour les enfants en situation de danger doit être reconnue, en tant qu'unité de diagnostic, pour une meilleure détection en première intention (avec du personnel formé), des liens simplifiés avec le système judiciaire (notamment pour la mise à disposition du kit de viol), une simplification des protocoles (pour limiter le sur-traumatisme), avant la prise en charge par les services compétents existants. Cette unité devrait être située à la KannerKlinik, pour ne pas disperser les ressources et les expertises et gagner en visibilité.

Outre ce temps de travail au plus près des jeunes patients en danger, la filière doit disposer de temps disponible au profit de la santé publique, pour planifier, coordonner, expliquer, rendre compte, évaluer et améliorer la filière.



Unser Pflegekind war schwer traumatisiert, als er mit fast 3 Jahren zu uns kam, wurde jedoch bis dahin noch nie psychologisch betreut, trotz schwerster Bindungstraumata und obwohl er seit seiner Geburt unter staatlicher Obhut war.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Petite abusée par le père, il n'y a pas de spécialistes qui l'ont prise en charge car réputée trop petite et qu'elle va oublier, ce n'est pas le cas, nous avons été abandonnés par le système qui protège les abuseurs.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

En outre, le système actuel rend difficile la détection des maltraitances si les enfants sont vus par différents médecins, en raison du manque de centralisation des données. Le suivi hospitalier permet toutefois de détecter des situations de maltraitance s'il est constaté dans le dossier médical hospitalier que l'enfant a été amené de manière répétitive à l'hôpital pour une fracture (en cas de fracture, le personnel d'un hôpital visité est notamment formé à demander plusieurs fois les conditions ayant entraîné la fracture pour s'assurer que les réponses soient cohérentes).

Depuis quelques années, les hôpitaux ne possèdent plus eux-mêmes de kits de collecte de preuves en cas de viol (« *kit post-viol* ») prêts à être utilisés par les médecins pour réaliser les prélèvements. Ainsi, le service UMEDO (Unité médico-légale de documentation des violences) ou la police judiciaire doivent apporter des kits sur place sur demande des hôpitaux auprès du parquet d'arrondissement. Notons cependant que le service UMEDO ne s'étend pas aux mineurs (bien qu'il arrive qu'ils acceptent parfois de fournir leurs services aux adolescents). En raison de l'attente pour recevoir un kit post-viol, le personnel doit être créatif pour ne pas altérer ou faire disparaître des éléments de preuve. Il se peut donc qu'une personne victime de violence sexuelle ou de maltraitance doive attendre plusieurs heures avant que les preuves ou spécimens puissent être prélevés. Par ailleurs, tout le personnel n'est pas formé à l'utilisation du kit viol.

Dans ce contexte, il se pose la question de l'organisation en interne des filières du patient, de la formalisation des processus de prise en charge, de la structuration du travail interdisciplinaire et multiprofessionnel, de la formation (continue) du personnel ainsi que de l'ancrage dans l'organisation générale d'une hôpital. Selon les informations recueillies, il n'existe pas de lignes directrices ou obligations claires en la matière de la part d'un ministère ou du gouvernement luxembourgeois. Ainsi, nous n'avons pas pu prendre connaissance de véritables concepts de protection de l'enfance développés au niveau des hôpitaux et qui peuvent, cependant, être considérés comme des institutions phares et privilégiées pour accueillir des enfants victimes de toute forme de maltraitance.

Néanmoins, l'OKAJU salue le fait que l'un des établissements hospitaliers visités dispose d'un plan d'intervention succinct par écrit pour la gestion interne des cas de maltraitance ou de suspicion de maltraitance. Bien que non formalisée ou officialisée, la pratique relative à la gestion des cas dans un autre hôpital visité au Luxembourg nous a été rapportée de la manière suivante : les signalements ne sont pas faits directement (pas de judiciarisation précipitée) et une grande valeur est accordée au travail avec les familles (entretiens), les décisions sont prises au cas par cas en réunion pluridisciplinaire et multiperspective (docteur, assistante sociale, psychologue de l'hôpital, et, si nécessaire, des acteurs concernés externes à l'hôpital sont contactés). Le personnel hospitalier s'assure que l'enfant n'est pas en danger avant un retour à domicile. S'il est estimé que l'enfant n'est pas en danger mais à risque, des acteurs comme l'ALUPSE et l'Initiativ Liewensufank sont impliqués pour assurer le suivi. Cet hôpital a rapporté faire face à de nombreuses situations de détresse psychosociales, avec beaucoup de cas de négligence nécessitant un encadrement social (assistantes sociales communales, offices sociaux, etc.) ; il a été précisé qu'il est très rare que l'hôpital ait à faire face à des cas de viol d'enfants.

Dans les pays germanophones, l'idée et le concept d'un groupe de support intrainstitutionnel appelé « **Kinderschutzgruppe** » (KSG) s'est développé. Ainsi, le premier groupe de protection de l'enfance de Suisse a été créé en 1969 à l'hôpital pour enfants de Zurich. S'inspirant de modèles américains, il détecte les cas de maltraitance infantile, apporte une aide concrète aux parents et effectue un travail d'information. En 1988, le Dr. Ulrich Lips, adjoint du directeur de la clinique médicale de l'hôpital pour enfants, a pris la direction de ce service interdisciplinaire. Au début, le pédiatre était assisté d'une assistante sociale et d'un pédopsychiatre. Très vite, l'équipe de trois personnes a été élargie à des spécialistes de la gynécologie pédiatrique, de la chirurgie pédiatrique, de la psychologie et du service de soins. Le concept des KSG s'est répandu et généralisé au-delà des frontières.



« *Guten Kinderschutz habe ich dann geleistet wenn das Kind in der Familie in Sicherheit leben kann.* »

Dr. Klaus Kapelari, Directeur du Kinderschutzgruppe, Innsbruck

En Autriche, par exemple, les « *groupes de protection de l'enfance* » sont obligatoires pour les établissements hospitaliers depuis 2004 (disposition de principe dans la loi sur les établissements hospitaliers et de cure (§ 8e, BGBl. I n° 37/2018)) et jouent un rôle central dans les procédures en cas de maltraitance, d'abus et de négligence à l'égard des enfants.

« Le groupe de protection de l'enfance » (KSG) de l'hôpital universitaire et pédiatrique à Innsbruck en Autriche est composé de 13 à 15 personnes (pédiatres, chirurgien pédiatre, gynécologue, infirmier, assistant social); il est directement rattaché au directeur médical et remplit plusieurs missions: (1.) expertise pour détecter, clarifier ou prévenir la maltraitance des enfants traités en ambulatoire ou hospitalisés, (2.) conseil et accompagnement adaptés à la situation de toutes les personnes concernées, en particulier des familles, (3.) discussion de cas au sein de l'équipe interdisciplinaire, (4.) information sur le soutien extra-muros et les possibilités d'accompagnement, (5.) mise en réseau avec les services d'aide aux enfants et aux jeunes des administrations de district, (6.) sensibilisation, prise de conscience et formation continue des professionnels de la santé, (7.) priorité absolue : garantir le bien-être et la protection de l'enfant¹.

Le KSG constitue également un relai vers le système de la protection de l'enfance – le « *Jugendamt* » – ainsi que les autorités de poursuites pénales. Il est distingué entre un signalement dans le sens de « *Meldung* » à l'Office de l'enfance pour mettre en place des mesures de protection de l'enfance, voire un placement de l'enfant, et d'une plainte dans le sens de « *Anzeige* ». Depuis 2009, une loi précise d'ailleurs les principes et responsabilités concernant l'obligation de discrétion, de signalement et de plainte/déclaration.²

Dans la pratique, le KSG va être activé par le médecin qui a certaines préoccupations. Le jour même, pendant l'heure de midi, les membres de l'équipe se réunissent pour discuter d'un cas concret. Au-delà des KSG, des « *Gewaltambulanzen* » sont organisées au sein de l'hôpital afin de veiller à ce que l'hôpital reste un lieu sûr et une porte d'entrée à bas seuil pour toute victime.

Ainsi, par exemple., lors du triage aux urgences, les mêmes trois questions sont posées aux patients de tout âge : (1.) Quelqu'un sait-il que vous êtes ici ? Est-ce que quelqu'un ne doit pas savoir/ que vous êtes ici ? Y a-t-il quelqu'un dans votre entourage qui vous met mal à l'aise ou vous fait peur ?

Afin de faciliter l'accès et l'orientation de toute victime, il peuvent s'adresser à tous les membres du personnel en demandant un rendez-vous avec « Dr. Viola » qui est un code pour communiquer qu'une personne est désireuse d'être protégée contre des violences. Ceci nécessite que l'institution se considère responsable de ces questions et se dote elle-même de concepts de protection adaptés.

1 <https://www.tirol-kliniken.at/page.cfm?vpath=standorte/landeskrankenhaus-innsbruck/weitereeinrichtungen/gewaltschutzgruppen/kinderschutzgruppe>

2 https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2019_I_105/BGBLA_2019_I_105.html

Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KAKuG)
Grundsatzbestimmung
Kinder- und Opferschutzgruppen

§ 8e. (1) Durch die Landesgesetzgebung sind die Träger der nach ihrem Anstaltszweck und Leistungsangebot in Betracht kommenden Krankenanstalten zu **verpflichten, Kinderschutzgruppen einzurichten**. Für Krankenanstalten, deren Größe keine eigene Kinderschutzgruppe erfordert, können Kinderschutzgruppen auch gemeinsam mit anderen Krankenanstalten eingerichtet werden.

(2) Der Kinderschutzgruppe obliegen insbesondere **die Früherkennung von Gewalt an oder Vernachlässigung von Kindern** und die Sensibilisierung der in Betracht kommenden Berufsgruppen für Gewalt an Kindern sowie die **Früherkennung von häuslicher Gewalt** an Opfern, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

(3) Der Kinderschutzgruppe haben jedenfalls als Vertreter des ärztlichen Dienstes ein Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde oder ein Facharzt für Kinderchirurgie, Vertreter des Pflegedienstes und Personen, die zur psychologischen Betreuung oder psychotherapeutischen Versorgung in der Krankenanstalt tätig sind, anzugehören. Die Kinderschutzgruppe kann, gegebenenfalls auch im Einzelfall, beschließen, einen **Vertreter des zuständigen Jugendwohlfahrtsträgers** beizuziehen.

(4) Durch die Landesgesetzgebung sind die Träger der nach ihrem Anstaltszweck und Leistungsangebot in Betracht kommenden Krankenanstalten zu verpflichten, **Opferschutzgruppen für volljährige Betroffene häuslicher Gewalt** einzurichten. Für Krankenanstalten, deren Größe keine eigene Opferschutzgruppe erfordert, können Opferschutzgruppen auch gemeinsam mit anderen Krankenanstalten eingerichtet werden.

(5) Den Opferschutzgruppen obliegen insbesondere die Früherkennung von häuslicher Gewalt und die Sensibilisierung der in Betracht kommenden Berufsgruppen für häusliche Gewalt.

(6) Der Opferschutzgruppe haben jedenfalls zwei Vertreter des ärztlichen Dienstes, die bei einem entsprechenden Leistungsangebot Vertreter der Sonderfächer Unfallchirurgie sowie Frauenheilkunde und Geburtshilfe zu sein haben, anzugehören. Im Übrigen haben der Opferschutzgruppe Angehörige des Pflegedienstes und Personen, die zur psychologischen Betreuung oder psychotherapeutischen Versorgung in der Krankenanstalt tätig sind, anzugehören.

(7) Von der Einrichtung einer Opferschutzgruppe kann abgesehen werden, wenn die Kinderschutzgruppe unter Beachtung der personellen Vorgaben des Abs. 6 auch die Aufgaben der Opferschutzgruppe nach Abs. 5 erfüllen kann. **Anstelle einer Opferschutzgruppe und einer Kinderschutzgruppe kann auch eine Gewaltschutzgruppe** eingerichtet werden, die unter Beachtung der personellen Vorgaben der Abs. 3 und 6 sowohl die Aufgaben nach Abs. 2 als auch nach Abs. 5 wahrnimmt.

(8) Wird ein Vorwurf erhoben oder besteht ein Verdacht, dass es zu sexuellen Übergriffen oder körperlichen Misshandlungen oder zur Zufügung seelischer Qualen eines Pfleglings durch Anstaltspersonal gekommen sei, so hat die Opferschutzgruppe eine unabhängige externe Person, etwa aus dem Bereich der Patientenanwaltschaften (§ 11e), beizuziehen.

Concernant les enfants accueillis ou placés en institution ou en famille d'accueil, au 1^{er} octobre 2023, d'après l'Office national de l'enfance (ONE), 1 461 enfants et jeunes adultes étaient accueillis en famille d'accueil (40 %) ou en institution (60 %). Près de 70 % des placements sont judiciaires (Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, 2023).

En 2022, pour les enfants de 0 à 4 ans, la division « ALUPSE-Dialogue » de l'Association Luxembourgeoise de Pédiatrie Sociale (ALUPSE) comptait 172 dossiers actifs (dont 95 nouveaux dossiers). Le motif principal d'ouverture de dossiers concerne des cas de violences sexuelles (65 %), les 2/3 des enfants concernés étant âgés de moins de 12 ans. Ensuite, il s'agit de cas de violence physique (14 %), de comportements alarmants chez l'enfant (13 %), de conflits familiaux (5 %) ou de violence psychologique (3 %). Quant à la division « ALUPSE-Bébé », cette dernière a traité 100 dossiers au cours de l'année 2022, dont 56 nouveaux dossiers pour lesquels 37 demandes de prise en charge émanaient du milieu hospitalier (ALUPSE, 2022).

Certains pays voisins tirent la **sonnette d'alarme concernant la santé des enfants placés**. Outre les effets délétères des expositions adverses sur la santé, ces enfants sont moins bien pris en charge que les autres sur le plan médical, compte tenu de leur parcours (Observatoire national de la protection de l'enfance, France, 2022). Les travaux ont mis en évidence des besoins de santé plus importants parmi les enfants protégés en comparaison à la population générale (Toussaint, 2023). « Selon la littérature, des problèmes de santé tels que la malnutrition, des problèmes de vision ou des problèmes bucco-dentaires et certaines maladies chroniques telles que l'asthme, les maladies cardiorespiratoires ou encore le diabète peuvent aussi être causés ou aggravés par la maltraitance et peuvent perdurer jusqu'à l'âge adulte » (Observatoire national de la protection de l'enfance, France, 2022).

Le lien entre les expériences d'adversité vécues durant l'enfance (« *adverse childhood experiences* » ou « ACEs ») ou les traumatismes au sens large subis durant l'enfance et la détérioration de la santé physique et psychologique à l'adolescence ou à l'âge adulte est bien documenté dans la littérature (Van der Kolk, 2014 ; Espeleta et al., 2018 ; Toussaint, 2023). Par exemple, les enfants ayant vécu des expériences d'adversité présentent un risque accru de douleur chronique à l'âge adulte (Groenewald et al., 2020 ; Nicolson et al., 2023) et une étude a révélé qu'un enfant avec 4 ACEs ou plus était 32 fois plus à risque d'avoir un problème de comportement ou de cognition qu'un enfant sans ACE (Plumb et al., 2016).

Selon l'Observatoire national de la protection de l'enfance en France, « Des travaux français et internationaux récents ont constaté que les problématiques liées à la santé mentale étaient plus fréquemment constatées chez les enfants relevant de la protection de l'enfance, en raison notamment d'une insécurité psychique précoce et plus globalement de leur parcours de vie complexe comme indiqué précédemment. Par ailleurs, ces enfants sont surreprésentés dans les services d'hospitalisations pédopsychiatriques où ils sont adressés tardivement, souvent à l'occasion d'un état de crise » (Observatoire national de la protection de l'enfance, France, 2022, p. 20).

Notons également qu'en France, selon les estimations, 17 % des enfants pris en charge en protection de l'enfance ont une reconnaissance de handicap. En outre, en 2022, le rapport de l'Observatoire national de la protection de l'enfance a révélé que les enfants de l'aide sociale à l'enfance (ASE) sont, sur le plan médical, moins bien pris en charge que les autres ; il a par exemple été constaté par un pédopsychiatre au Centre hospitalier universitaire de Brest que plus de la moitié des jeunes en hospitalisation longue durée sont sous protection de l'ASE (Guéguen, 2024).

En parallèle, la prise en charge de la santé des enfants protégés rencontre des écueils importants, avec une inégalité des chances pour ces enfants. Les professionnels luxembourgeois observent **un risque plus grand de rupture dans les parcours de soins**, des arrêts brusques de suivi rééducatif, un emploi du temps des équipes des foyers qui ne permet pas les accompagnements nécessaires aux rendez-vous de rééducation, etc. La coordination entre les services médicaux et services de rééducation précoce d'un côté et les services en charge de la protection des enfants de l'autre est une clé essentielle, les services étant à ce jour cloisonnés (cf. chapitre V. 10. Une

offre cloisonnée qui entraîne des ruptures de parcours voire une discontinuité des soins). **Un accompagnement spécifique global et coordonné doit être maintenu dans la durée** pour éviter l'arrêt des prises en charge et l'aggravation des problèmes de développement ou de santé.

La Fédération des acteurs du secteur social au Luxembourg (FEDAS) note que les principaux défis en termes d'accès aux soins et de droit à la santé sont les suivants :

- « Développer une coopération des médecins lorsque l'enfant est placé ou suivi dans un contexte d'aide ambulatoire ;
- Construire des modalités d'action et de coopération pour assurer un suivi multidisciplinaire postcrise (pour exemple : décès d'un enfant placé, tentative de suicide, etc.) ».

Le Plan National Santé Mentale (Direction de la Santé, 2023) définit deux mesures dans ce sens :

- Mesure 4.5.2. Améliorer la détection précoce des difficultés psychologiques dans la vie des jeunes enfants, des adolescents et des familles, et de leur impact sur la santé et leur développement. Promouvoir une intervention précoce dans ce domaine :
 - Action b) Analyser et adapter les procédures existantes pour une intervention précoce après des signes d'alerte positifs de problèmes ou de risques psychiques des enfants et des adolescents, et **élaborer un concept de collaboration** en réseau entre les pédiatres, les médecins généralistes, les acteurs de la médecine scolaire, les centres psychiatriques pour enfants et adolescents, en intégrant les acteurs du domaine scolaire et **de l'aide à l'enfance et à la famille (AEF)** et éventuellement d'autres acteurs centraux.
- Mesure 6.2.4. Cibler l'offre de soins de santé mentale sur les besoins des personnes ayant subi des violences.
 - Action b) Développer les synergies entre les services de santé mentale et les services d'aide aux personnes exposées à la violence ;
 - Action c) Faciliter l'accès aux offres de soins spécialisés dans le cadre des violences.

La maltraitance infantile représente un véritable défi sociétal, à la fois au niveau individuel, concernant l'égalité des chances, et au niveau communautaire, dans le cadre de la santé publique et économique. Pour y faire face, le Luxembourg pourrait s'inspirer des résultats de l'étude de l'Observatoire national de la protection de l'enfance (2022) en France, qui soulignent l'importance, d'une part, de détecter rapidement les besoins de soins chez les enfants protégés et, d'autre part, d'encourager une mobilisation forte des divers acteurs impliqués dans le parcours de l'enfant protégé (structures sanitaires, médico-sociales et sociales) ainsi que des autorités publiques sur cette question.

L'urgence de cesser les placements d'enfants en milieu hospitalier

Une problématique nécessitant une attention particulière dans le contexte de ce rapport, est le placement d'enfants à l'hôpital ordonné par le Tribunal de la Jeunesse. En effet, chaque année, un certain nombre d'enfants sont placés immédiatement après leur naissance en dehors de leur milieu familial d'origine. Il s'agit d'enfants dont la santé physique ou mentale, l'éducation ou le développement social ou moral se trouvent compromis, et qui nécessitent l'intervention des autorités judiciaires pour statuer sur les mesures appropriées de protection de l'enfance.

Selon les témoignages recueillis, tant auprès des professionnels de santé, que de bénévoles ou de décideurs, la réalisation de ces placements à l'hôpital ne peut se faire de manière satisfaisante, voire sans porter préjudice au bien-être et au bon développement des enfants. Les hôpitaux ne disposent ni de l'infrastructure, ni de la clé du personnel nécessaire à pouvoir offrir un encadrement adéquat à un nouveau-né. Le personnel soignant déplore ces situations extrêmes d'enfants « passant de bras en bras pendant des semaines », avant qu'une solution durable leur soit proposée. Du point de vue des sage-femmes, la pratique actuelle ne correspond pas aux idées de bientraitance et va à l'encontre de tous les savoirs dont on dispose actuellement concernant le

développement neurologique, psychologique, sensoriel et affectif d'un nouveau-né, respectivement d'un bébé.

En réponse à la question parlementaire numéro 6658²⁴ du 16 août 2022 concernant le placement d'urgence d'enfants à la KannerKlinik du CHL, la réponse suivante a été donnée :

En 2019, 52 mineurs ont été placés dans un hôpital (tous hôpitaux confondus), un placement étant toujours en cours.

En 2020, ce chiffre s'élève à 22 mineurs, aucun placement n'étant toujours en cours.

En 2021, ce chiffre s'élève à 29 mineurs, 4 placements étant toujours en cours.

Concernant l'année 2022, à la date du 23 août 2022, 15 mineurs ont été placés dans des hôpitaux, 6 placements étaient toujours en cours.

La plupart des placements interviennent à la naissance de l'enfant, soit quelques semaines ou quelques mois plus tard. Concernant les placements en milieu psychiatrique, les mineurs sont en moyenne âgés entre 12 et 17 ans. « Les placements sont en moyenne d'une durée de quelques semaines à quelques mois, dépassant rarement une année ».

24 Les députées Myriam Cecchetti et Nathalie Oberweis ont posé à Paulette Lenert, ministre de la Santé, Sam Tanson, ministre de la Justice et à Claude Meisch, ministre de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, le 16 août 2022, une question parlementaire concernant le placement d'urgence d'enfants à la KannerKlinik du CHL : <https://men.public.lu/content/dam/men/fr/actualites/articles/questionsparlementaires/2022/09/qp-6658.pdf>

L'OKAJU s'est renseigné à ce sujet auprès des hôpitaux ; les résultats dans le tableau figurent ci-dessous :

	<i>Combien d'enfants ont été placés par le tribunal de la jeunesse en milieu hospitalier à la naissance courant de l'année 2023 et pendant les deux premiers mois de 2024 ?</i>	<i>Quelle a été la durée moyenne et maximale de ces placements avant que les enfants ne soient placés en famille d'accueil, respectivement en foyer d'accueil ?</i>	<i>Afin d'assurer la prise en charge des nouveau-nés placés, quel est le personnel engagé pour se charger de répondre à leurs besoins de manière continue ?</i>	<i>Est-ce que des placements ont eu lieu au-delà de la fin du traitement médical respectivement de la durée nécessaire (p. ex. sevrage) ? Dans l'affirmative, combien d'enfants ont été concernés ?</i>
CHdN - à la naissance	2 enfants en 2023 1 enfant en 2024 (jan-mars)	5 jours / 18 jours 16 jours	Infirmière en pédiatrie/sage-femme/ assistante sociale	Non (2023) Non (2024)
HRS-Kirchberg à la naissance	Au cours des 14 mois mentionnés, nous avons eu 2 cas qui remplissaient les critères.	1 cas pendant 9 jours 2 cas pendant 6 jours donc une DMS de 7,5 jours	Infirmière/infirmier pédiatrique infirmière/infirmier pré-hospitalier sage femme médecin psychologue assistante sociale	Un cas a été concerné par ceci
<u>CHEM</u> à la naissance	1 enfant en 2023 1 enfant en 2024 (jan-mars)	25 jours en moyenne, 38 jours au maximum	Collaboration pluridisciplinaire (interne et externe) : Maternité, Médecins Service de placement familial (dans le contexte d'une demande famille d'accueil et famille d'accueil proche) Service Adoption (dans le contexte des demandes adoption) Service Social du Centre Hospitalier (CHEM)	
CHL - à la naissance	6 enfants en 2023 0 enfant 2024 (jan-mars)	32,5 jours en moyenne, 85 jours au maximum	Pas de personnel spécifiquement engagé pour répondre aux besoins en continue. (voir réponse détaillée ci-dessous)	Oui, les 6 nouveaux-nés sont restés en moyenne 9,5 jours après le traitement.
CHL - Enfants à bas âge (1000 premiers jours)	3 enfants (2023) 1 (2024)	Durée moyenne 14,25 jours, durée maximale 35 jours	Pas de personnel spécifiquement engagé pour répondre aux besoins en continue. (voir réponse détaillée ci-dessous)	3 enfants restés au-delà du traitement médical, en moyenne 13,6 jours plus long (min. 4, max. 29 jours)
CHL: Enfants jusqu'à l'âge de 12 ans	5 enfants entre 4 et 14 ans placés, dont 2 au service de pédopsychiatrie.	Durée moyenne 28,4 jours, durée maximale 103 jours.	Pas de personnel spécifiquement engagé pour répondre aux besoins en continue. (voir réponse détaillée ci-dessous)	4 des 5 enfants restés au-delà du traitement médical, en moyenne 5,6 jours (min. 0, max. 23 jours)

Enfants placés par le Tribunal de la jeunesse à l'hôpital en 2023 et début 2024

Tab. 2 Tableau des réponses des hôpitaux aux questions posées par l'OKAJU dans sa lettre du 8 mars 2024

Dans ses revendications adressées en date du 17 janvier 2024 à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlichelecher suite à la désignation de la thématique du présent rapport, articulées autour de la loi relative à la protection de la jeunesse du 10 août 1992, actuellement en vigueur, l'association Flee-

geElteren Lëtzebuerg asbl (association des parents d'accueil) alerte sur la situation des enfants placés en structure hospitalière (FEL, 2024) :

- La FEL revendique que « chaque enfant placé dispose dès la première heure du placement d'une personne de référence, présente physiquement auprès de l'enfant ». Si l'enfant se trouve au sein d'une structure hospitalière, qu'il est en bonne santé et qu'il s'avère indispensable qu'il soit séparé de ses parents biologiques : la mesure de garde provisoire devrait être confiée à un foyer d'accueil d'urgence (pouponnière) ou à une famille d'accueil (avec des places disponibles 24h/24, 7 jours sur 7).
- Une autre revendication exprimée est que "l'autorité parentale sur un enfant ne soit en aucun cas transférée à une institution hospitalière" – **un placement à l'hôpital ne devrait jamais être une solution**. Si sa santé est compromise, alors l'enfant est confié à l'hôpital pour les soins, mais l'autorité parentale est transférée à une institution ou une famille d'accueil, avec un éducateur ou parent d'accueil à ses côtés. Aucun enfant ne doit séjourner tout seul à l'hôpital.

En date du 8 mars 2024, l'OKAJU a adressé une lettre aux directions des hôpitaux concernés pour connaître leur avis sur les revendications de la FEL. Non seulement l'OKAJU, mais aussi les hôpitaux, rejoignent la FEL sur leurs idées :

- Le CHdN soutient cette position, car la situation actuelle où l'autorité parentale est transférée à l'institution hospitalière ne correspond pas aux missions hospitalières stricto sensu. A noter que l'autorité parentale reste pendant un certain temps auprès de l'institution hospitalière lorsque l'enfant est placé dans une autre structure ; l'hôpital ne peut dans ce cas que se fier aux informations reçues des services externes, sans pouvoir exercer lui-même le moindre contrôle sur l'évolution de l'enfant.
- Le HRS a exprimé que, dans le débat actuel sur la loi sur la protection des mineurs et la loi sur la justice pénale des mineurs, des réflexions sont menées sur la neutralité des personnes qui gèrent les dossiers des mineurs. Dans ce contexte, on ne peut que soutenir l'association FleegeElteren Lëtzebuerg, avec l'objectif de garantir une neutralité dans le sens du bien-être de l'enfant.
- Le CHL avance que la mise en place d'un référent permettrait d'évaluer rapidement les possibilités de relais dans l'entourage familial et/ou mettre en place le transfert dans une institution sociale dès que l'enfant est médicalement sortant. Dans l'intérêt de l'enfant et pour son bon développement il est préférable d'éviter les placements au sein de l'hôpital destiné à des soins thérapeutiques. Le développement et la santé psychique peuvent être gravement compromis pouvant entraîner par exemple des troubles de l'attachement dans un contexte abandonnique, mais surtout des troubles du comportement sur du long terme. L'attribution de l'autorité parentale à l'hôpital n'a pas de sens et ne va pas dans l'intérêt de l'enfant.
- Le CHEM a également pris connaissance de la revendication de l'association, et rejoint également cette vision que « chaque enfant placé dispose dès la première heure du placement d'une personne de référence, présente physiquement auprès de l'enfant » et « que l'autorité parentale sur un enfant ne soit en aucun cas transférée à une institution hospitalière ».

L'OKAJU a également demandé aux directions des hôpitaux concernés s'ils voient d'autres moyens ou alternatives à mettre en place afin de réduire le nombre de placements ordonnés et notamment leur durée. Voici leurs réponses :

- Au CHdN, les situations particulières sont en général détectées lors de la consultation avec la sage-femme au 5e-6e mois de grossesse. L'assistante sociale aide ensuite dans la gestion de ce cas. Le CHdN ne voit actuellement pas de mesures internes qui pourraient réduire le nombre de placements ordonnés.
- Aux HRS, il a été relevé que la prise de contact pré-hospitalière (information) ainsi que le premier entretien pré-hospitalier sont des étapes importantes pour garantir un déroulement optimal et réduire au maximum la durée du séjour (p.ex. en cas de placement).
- Au CHEM, des consultations préventives ont été instaurées tout au long de la grossesse

(12^{ième}, 26^{ième}, 38^{ième} semaine). Là aussi, le service social est contacté afin d'analyser la demande et ainsi assurer un suivi et un accompagnement individuel.

L'OKAJU s'exprime de manière très préoccupée concernant la situation des nouveaux-nés placés à l'hôpital et va continuer à étudier ardemment des alternatives. En effet, de nombreux professionnels s'accordent sur le fait de ne pas pouvoir assurer une prise en charge adaptée au-delà des soins thérapeutiques nécessaires et répondre à tous les besoins de l'enfant dans un contexte d'hospitalisation. Au-delà de cette difficulté majeure, l'enfant reste exposé au risque d'infections qui sont présentes dans ces services dont la mission est d'accueillir de la pathologie. De plus, le personnel est changeant (toutes les 8h), ceci ne permettant pas d'apporter un contexte sécurisant et stable à l'enfant déjà soumis à un déracinement. Il est essentiel de questionner la pratique actuelle, en tenant compte des conséquences à long terme pour les enfants lorsque, pendant les premiers jours et premiers mois de leur vie, ils ne reçoivent pas l'attention entière d'une personne adulte et les soins appropriés et nécessaires.

Une telle pratique va de pair avec des interventions policières auprès des mères qui viennent d'accoucher. La philosophie protectionnelle devrait aboutir à une toute autre approche d'encadrement socio-éducatif et socio-judiciaire, afin d'éviter des traumatismes supplémentaires aux concernés. Par exemple, la mise en place d'un service d'évaluations des situations de danger permettrait possiblement d'éviter certains placements et effectuer un travail de prévention en amont. Par exemple, en s'appuyant sur le système français, la mise en place d'une Cellule de Recueil d'Information Préoccupante (CRIP) permet d'effectuer une évaluation de la situation et proposer des aides à la famille sans judiciairiser si la famille coopère. Ainsi, le transfert dans un setting de logement avec encadrement renforcé dans l'approche « *Kangourou* » devrait être mise en place dès le premier jour, voire déjà avant l'accouchement. De même, le recours à des familles d'accueil constitue une alternative trop peu promue par le gouvernement.



Recommandations

Élaborer au niveau national, en concertation avec tous les acteurs, y compris judiciaires, des procédures, protocoles et plans d'intervention claires et recommandés concernant la prise en charge des différentes formes de maltraitance dans tous les hôpitaux et validées en amont par le "Comité scientifique du domaine de la santé".

Mettre en place au sein de la KannerKlinik une cellule pluri professionnelle dédiée à la protection de l'enfance (de type "Kinderschutzgruppen" (AU)), avec des ressources professionnelles spécialement formées, de prise en charge des cas de violences sur enfants et enfants en danger pour intervenir en tant que cellule-ressource pour l'ensemble des intervenants à l'hôpital.

Mettre en place un "centre (national) de prise en charge des violences sexuelles et violences multiples" en appliquant les standards de qualité de la méthodologie "Barnahus".

Assurer que des "kits de viol" pour le prélèvement et la collecte des preuves sont toujours disponibles dans tous les hôpitaux pour être utilisés directement par des médecins spécialement formés à cet effet. Réfléchir dans ce contexte à étendre le périmètre d'action du service UME-DO.

Étudier l'état de santé des enfants en protection de remplacement au Luxembourg et leur accès aux soins, et notamment la fréquence et la durée d'hospitalisation des enfants en protection de remplacement par rapport aux autres enfants.

Éviter tout placement en milieu hospitalier ordonné judiciairement d'enfant nouveau-né ou autre au-delà de la durée du traitement médical. Attribuer aux enfants placés un référent dès le début d'une mesure de garde provisoire ou de placement (cf. idée Fleegeelteren).

Développer l'approche sociale "Kangourou" destinée aux mères hautement fragilisées ou déstabilisées (p. ex. toxicomanes) durant les 1 000 premiers jours, tant au niveau de l'accueil en milieu hospitalier qu'en milieu extrahospitalier avec un programme d'encadrement social adapté et pourvoir les services respectifs avec les moyens budgétaires et les ressources humaines nécessaires. Augmenter notamment le nombre de foyers mère-bébé pour accueillir les mères en situation de précarité sur le territoire et leur bébé.

Former les professionnels de santé à l'approche systémique et en trauma-informed care.

Renforcer le développement des connaissances et compétences du personnel encadrant des structures d'aide à l'enfance et à la famille (gestion des crises, techniques de désescalade, etc.).

Elaborer et implémenter des concepts de protection (Schutzkonzepte) dans tout établissement de santé infantile.

13. La prise en charge de la santé mentale des enfants

En juin 2023, la Commission européenne (Commission européenne, 2023a) a lancé 20 initiatives phares pour élever la santé mentale au même niveau que la santé physique et pour garantir une nouvelle approche trans-sectorielle et globale de la santé mentale. Des actions concrètes visent à « protéger les enfants et les jeunes pendant leurs années les plus vulnérables et les plus formatrices, dans un contexte de pressions et de défis croissants. Les mesures comprennent un réseau de santé mentale pour les enfants et les jeunes, une boîte à outils de prévention pour les enfants, portant sur les principaux déterminants de la santé mentale et physique, ainsi qu'une meilleure protection en ligne et sur les médias sociaux » (Commission européenne, 2023b).

En parallèle, le plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2022) met l'accent sur les soins de proximité et sur les déterminants de la santé mentale. Dans cette lignée, le rapport luxembourgeois portant sur une stratégie globale en faveur de la santé mentale des enfants et des jeunes, paru en 2010, puis le Plan National Santé mentale 2024-2028. Les mesures concrètes du Plan « visent à renforcer le bien-être et la santé mentale des personnes en tant que composante de la santé globale » (Direction de la santé, 2023). Ce dernier, prévu dans l'accord de coalition 2018-2024, se décline en 6 champs d'actions :

- La gouvernance du plan et du système de soins ;
- Le système d'information et la recherche ;
- Les ressources humaines et la qualification du personnel ;
- La promotion de la santé et la prévention ;
- L'offre et l'accès aux soins de santé mentale ;
- Les populations particulièrement vulnérables.

Concernant l'accès, le plan vise un accès général aux informations sur les offres d'aide existantes dans le domaine de la santé mentale et une adaptation aux besoins des utilisateurs. Il est précisé que **les mesures concernant la santé mentale des enfants et des jeunes sont à considérer comme prioritaires dans le calendrier de mise en oeuvre.**

Les professionnels rencontrés estiment que « *la santé psychique de l'enfant doit être une priorité* ». Outre les aspects essentiels liés à la prévention et à la détection précoce, le principal problème identifié est l'organisation de la prise en charge. **Les délais d'attente ne permettent pas un traitement adapté rapide.** Il est observé une augmentation des troubles du neurodéveloppement (dont les troubles du spectre de l'autisme) et des troubles chez les adolescents (comme les troubles des conduites alimentaires). Une augmentation est observée dans la plupart des pays occidentaux avec des études en cours à l'étranger pour suivre et comprendre la dégradation de la santé mentale. Cette hausse de l'activité demande des ressources urgentes de moyens humains pour des consultations spécialisées, mais aussi pour le travail de coordination qui doit s'articuler avec les professionnels des champs de l'aide sociale, de l'éducation...



Accès aux services/prestations pour enfants – veille de listes d'attente

Dans le cadre de l'élaboration de son rapport annuel, l'OKAJU a commencé à mettre en place une veille des listes d'attente. En effet, l'existence d'une liste d'attente, respectivement l'envergure d'une telle liste, peuvent être considérées comme un indicateur ou un facteur concernant l'accessibilité des services ou prestations respectives. Grâce à la précieuse collaboration de multiples administrations, services et institutions, nous avons pu recueillir des informations d'ordre quantitatif qui permettent d'avoir un aperçu général concernant le nombre d'enfants en attente, le cas échéant, d'une prestation de service.

Liste d'attente auprès du Service National de Psychiatrie Infantile au CHL:

Le **Service National de Psychiatrie Infantile auprès du CHL** gère également une liste d'attente afin d'organiser les demandes de consultation et de traitement/hospitalisation. Le service traite actuellement 1.096 dossiers "ambulatoires". Le délais de traitement de ces dossiers varie en fonction du degré d'urgence: Dans les 24 heures en cas d'urgences, 2 à 4 semaines pour des "consultations rapides" et 6 mois pour des "consultations programmées". Actuellement, 9 enfants se trouvent sur la liste d'attente pour l'hospitalisation. Le délais d'attente pour l'hospitalisation programmée se situe entre 4 à 6 semaines, c'est à dire hors urgence.

Liste d'attente auprès du Service National de Psychiatrie Juvenile aux Hôpitaux Robert Schuman:

L'hôpital de jour du Kirchberg accueille actuellement 12 enfants, le Service de la psychiatrie aiguë 12 enfants, le Service thérapeutique 2 enfants et l'hôpital de jour du site Esch accueille 9 enfants. Il existe une liste d'attente pour chacun des 4 services. Le total s'élève à 35 enfants avec une moyenne d'âge de 14,7 ans. La gérance de la liste d'attente peut varier selon la demande et l'urgence. Le temps d'attente moyen avant d'accéder à un des services s'élève à 41 jours.

Arcus - Berodungsdéngscht fir Kanner, Jugend a Famill – Service de consultation psychologique thérapeutique et psychothérapeutique

Le service traite actuellement 170 dossiers avec un délai de traitement moyen de 18 mois. Le Service gère des listes d'attente et les enfants attendent en moyenne 6 mois pour accéder aux prestations.



Bei meinem Sohn wurde der Verdacht von LRS und ADHS geäußert. Um dies Testen zu lassen, mussten wir zu mehreren Fachpersonen/ärzten. Sowohl in der Klinik Dr Bohler wie auch in der Kannerklinik war keine Kapazität vorhanden um ihn aufzunehmen und testen zu lassen. Durch Zufall haben wir einen Kontakt erhalten wo wir die ersten Tests durchführen lassen konnten. Hier sei zu erwähnen, dass unser Sohn französisch kann und wir daher nicht auf eine luxemburgisch/deutschsprachige Fachkraft angewiesen waren. Von der Schule oder einer anderen Organisation wurden uns keine Hilfe mit auf den Weg gegeben, wir waren auf uns alleine gestellt. Die Akte bei der CI wurde erst aufgemacht und ein Termin vereinbart nachdem wir privat alle Tests durchgeführt haben und so die entsprechenden Gutachten vorliegen hatten. Ein Kind, dass Schwierigkeiten mit LRS und/oder AD(H)S hat braucht sofort Hilfe und Unterstützung um in der Schule mithalten zu können. Wir sind jetzt 1,5 Jahre daran die Hilfe zu organisieren und warten jetzt auf einen Termin bei der CDA. Wir haben das Glück in Luxemburg aufgewachsen zu sein, und uns etwas mit dem Gesundheitswesen auszukennen. Des weiteren, können wir es uns "leisten" verschieden Tests aus eigener Tasche zu bezahlen. Aber wie ist es für Kinder aus sozial schwachen Familien, aus Familien mit Migrationshintergrund, die sich nicht auskennen? Diese Kinder bleiben auf der Strecke, da die Probleme oft nicht richtig erkannt werden und die Eltern weder die richtige Hilfe erhalten, noch selbst die entsprechenden Ressourcen haben. Ich finde dies sehr traurig für ein reiches Land wie Luxemburg. Unsere Kinder brauchen und verdienen eine bessere Unterstützung und Gesundheitsvorsorge.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



For most of the specialists, it is ok, but for pedopsy, it is a real nightmare. And when you are forced to find one by a judge due to intra familial violence and you can not find one and so are supposed to not taking care of your kids (when you are one also one of the victim), it hurts deeply!



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Não tenho nenhuma queixa a nível de acompanhamento médico, pelo menos, no que diz respeito à saúde física. Contudo, não há reconhecimento/avaliação do peso que a saúde mental e emocional das crianças deve ter em tempos actuais. E o mesmo se pode dizer de problemas/transtornos comportamentais/aprendizagem que podem manifestar-se em spectrum. Portanto, se não é obvio, se não segue uma lista clara e óbvia de sintomas, então, é ignorado. Pelo que acesso a avaliações e terapias são difíceis e os processos penosos. Os pais são levados a sério quando se chega a situações extremas ou, por exemplo, extremamente disruptivas em ambiente escolar.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Je n'ai pas à me plaindre des soins médicaux, du moins en ce qui concerne la santé physique. Cependant, il n'y a pas de reconnaissance/évaluation du poids que devrait avoir la santé mentale et émotionnelle des enfants à l'heure actuelle. Il en va de même pour les problèmes et les troubles du comportement et de l'apprentissage, qui peuvent se manifester sur un spectre. Donc, si ce n'est pas évident, si cela ne suit pas une liste claire et évidente de symptômes, c'est ignoré. En conséquence, l'accès aux évaluations et aux thérapies est difficile et les processus douloureux. Les parents sont pris au sérieux lorsqu'il s'agit de situations extrêmes ou, par exemple, extrêmement perturbatrices dans l'environnement scolaire [...].



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

En l'absence de concertation et de travail mené conjointement, les professionnels observent des plans de soins qui ne sont pas suivis, des signes d'alerte qui ne peuvent pas être pris en compte, avec **des situations qui se dégradent** jusqu'à des états de crise préjudiciables pour la santé de l'enfant. Les professionnels notent que les compétences des familles pour repérer des signes d'alerte évocateurs de troubles de santé mentale potentiels chez les enfants sont insuffisantes, ce qui constitue un obstacle à l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans. A titre d'exemple de bonne pratique en ce sens, le portail d'informations sur la santé mentale (www.prevention-psy.lu) a publié un livret en langage facile, en français et en anglais, qui favorise la compréhension de signes d'alerte : « Santé mentale des enfants – Les signes auxquels prêter attention ».



Un certain nombre d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie viennent de structures d'accueil de protection de remplacement en situation de crise extrêmes. Les professionnels rencontrés ont rapporté que les éducateurs demandent de l'aide pour gérer ces enfants. Il n'est pas rare de recevoir au service d'urgence des enfants en crise amenés par la Police (depuis l'école ou depuis un foyer d'accueil). Les professionnels, comme les parents, ont besoin d'un lieu où s'adresser pour échanger, éviter l'épuisement. Des lieux de soins sont nécessaires pour les enfants afin d'éviter les situations de crises. Les crises sont décrites comme traumatiques, avec des procédures de prise en charge non adaptées, des risques de changement de professionnels référents, de changement de lieu de vie, et une instabilité accentuée. **L'accès aux services de santé mentale est un problème alarmant.** Alors que le secteur adulte a été réformé au tout début des années 2000 avec un développement des services extrahospitaliers, **le secteur de l'enfance n'a pas connu de réforme**, mais un développement de services multiples a eu lieu, dont la gouvernance n'a pas été coordonnée (Louazel et al., 2010).

Des structures de type Maisons de l'enfance ou Maisons des adolescents sont **des structures de première ligne**, une offre à bas seuil ouverte à tous et indispensable pour répondre aux premières inquiétudes des parents et des professionnels. A cet égard, les professionnels notent des problèmes en augmentation : problèmes d'attachement, de surexposition aux écrans, de burn-outs parentaux et de précarité sociale traumatique, dont l'absence de logement. Dans un second temps, les structures extrahospitalières, de type Centres médico-psychologiques, **structures de deuxième ligne**, permettent une prise en charge hors les murs et pluridisciplinaires.

Outre les recommandations portant sur la gouvernance et l'offre, les professionnels confirment un défaut de structures de soins encore plus criant au nord du pays, avec un retard accentué des prises en charge en ambulatoire dans cette région.

Les professionnels s'étonnent également de constater que les modalités de placement en pédo-psychiatrie, puissent encore être décidées par un seul juge. Selon la loi du 10 Août 1992 relative à la protection de la jeunesse, le juge peut prendre à l'égard d'un jeune des mesures de garde, notamment s'il ne fréquente pas régulièrement un établissement scolaire. La mesure de garde peut être le placement dans une famille d'accueil, institution ou « sous surveillance chez toute personne digne de confiance ou dans tout établissement approprié, même à l'étranger [...] ».

Pourtant, selon la loi du 10 décembre 2009 relative à l'hospitalisation sans leur consentement de personnes atteintes de troubles mentaux, une personne peut faire l'objet d'une admission ou d'un placement si des troubles psychiques graves la rendent dangereuse pour elle-même ou pour autrui. Afin d'éviter des placements abusifs, cette loi prévoit des garanties procédurales, de limitations dans le temps et différents acteurs impliqués, ce dont les enfants mineurs d'âge ne peuvent pas profiter en cas de placement via le tribunal de la jeunesse.

Recommandations

Donner une priorité absolue au développement de « Centres de santé mentale pour enfants et adolescents » étant des structures extrahospitalières de première et deuxième lignes pour la prise en charge des signes précoces de mal-être des enfants avec des équipes pluriprofessionnelles formées à la prise en charge en santé mentale.

Mettre en place des services et des équipes ambulatoires en soins de santé mentale afin de prévenir des hospitalisations ou d'assurer le suivi après un traitement stationnaire « after care ».

Élargir l'offre d'hôpitaux de jour pour enfants en âge de l'école fondamentale.

Réformer la législation en matière des psychothérapeutes pour enfants et adolescents afin de reconnaître cette activité comme spécifique et afin d'augmenter de manière considérable l'offre en consultation et en accompagnement psychothérapeutique.

Informers à l'échelle nationale les parents sur la gestion du stress, les signes de burn-outs parentaux, l'exposition des enfants aux écrans, voire organiser des formations en ce sens (p. ex. via la médecine scolaire, les Eltereforums ou l'Eltereschool).

14. La prise en charge de la santé des enfants présentant un handicap

Selon le Plan d'action national de mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024, « l'accessibilité aux services de santé pour les personnes en situation de handicap devrait être dans toute politique sociale une priorité primordiale » (ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, 2020, p. 103). L'un de ses huit sujets jugés comme prioritaires est la santé et à cet égard, il prévoit, par le biais d'identification des besoins des personnes en situation de handicap et différentes initiatives et formations de :

- Développer et maintenir la qualité de prise en charge ;
- Sensibiliser et former ;
- Garantir des informations disponibles et accessibles ;
- Développer et encourager l'utilisation du dossier de soins partagé.

Dans le cadre des consultations effectuées pour les besoins du rapport, quelques questions spécifiques à l'accès aux soins des enfants en situation de handicap ont été abordées par les professionnels.

La détection est la première phase qui peut s'avérer être un long processus, avec **des difficultés pour s'orienter** dans le paysage de l'offre existante. Il y a souvent une errance diagnostique puis, comme précédemment citée, une absence de coordination entre les différents secteurs impliqués.

Comme pour les autres enfants, parents et médecins ont besoin de se comprendre, pour bénéficier d'une « information de bonne qualité et pouvoir donner un consentement libre et éclairé » et ainsi accompagner au mieux la prise en charge, le traitement et le suivi des enfants. **Les informations doivent être simplifiées quand nécessaires** et le service d'interprètes facilité (sans paiement du temps d'interprétariat par les services eux-mêmes).



En cas de maladie chronique, l'absence de suivi et de coordination est manifeste. Les parents se retrouvent contraints de prendre en charge eux-mêmes la gestion et la coordination des situations, ainsi que la communication entre les différents médecins et le milieu scolaire. Cette responsabilité s'étend notamment à la mise en place d'adaptations spécifiques pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant en raison de sa maladie ou de son handicap. De plus, l'accès aux médecins spécialistes peut parfois être complexe et chronophage. Certains spécialistes ne manifestent pas toujours une écoute attentive envers les jeunes patients et leurs parents, ou ils peuvent parfois manquer de la patience nécessaire pour traiter ces patients plus jeunes.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Pour des besoins plus spécifiques (neurochirurgie, psychomotricité, psychologie...) les délais de prise en charge sont parfois longs avec pas toujours un interlocuteur suffisamment spécialisé ou capable de nous rediriger. Mon fils a une affection rare du nerf median, nous avons vu plusieurs spécialistes à Luxembourg avant de nous rediriger vers la France pour trouver un spécialiste qui connaît la pathologie et qui est en capacité de le suivre. Nous l'avons trouvé par nos moyens sans que l'on nous redirige ici alors que les spécialiste rencontrés savaient qu'ils n'étaient pas en mesure d'identifier avec certitude ou traiter la pathologie en question.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Début d'une maladie neuro-psychiatrique assez rare chez notre enfant de 8 ans en 2020. Plus de 9 mois d'attente pour un premier rdv à la pédopsychiatrie, [...]. Organisé plusieurs rdvs chez des spécialistes à l'étranger, jusqu'à 700 km d'ici, faute de disponibilités et de compétences au GDL. Trouvé enfin de l'aide chez le neurologue pédiatrique, aussi le seul au GDL. Malgré l'urgence, de nouveau de très longues listes d'attente et d'innombrables coups de téléphone pour trouver une ergothérapie et une psychothérapie. 40 km un trajet pour aller chez l'ergothérapeute. Absence très régulière de l'enfant à l'école pendant la première année de maladie, car rdvs toujours pendant les heures de l'école, jusqu'au moment où nous avons réussi à mettre en place un suivi régulier. La prise en charge par l'ONE a très bien fonctionné. Merci beaucoup pour initier cette requête. Il est très important et urgent d'améliorer l'accès aux prestations, d'améliorer la qualité des prestations et de former les professionnels de la santé - et surtout de la santé mentale - au respect des enfants et au respect de leurs droits.

(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Generally very good. Just that for children with some special needs, the waiting time is quite long.

(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Generally everything is fine as long as there are no special needs - this is my personal experience and luckily we have had not much special needs - except now, being advised by school psychologist to reach for occupational therapy to support the children's learning skills, which seems to have suffered from living with altogether 5 languages before the age of primary school.

(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Persönlich für meine ‚gesunden‘ Kinder kann ich nichts beanstanden. Dies sieht jedoch häufig für Familien mit Kindern die eine Beeinträchtigung haben oder Förderbedarf haben anders aus. Vor Allem im Norden. Dort ist es für sie Eltern nicht einfach.

(témoignage issu de l'enquête en ligne)





Ce que je trouve très regrettable c'est que les enfants en situation de handicap ne sont pas pris à 100% en charge, les consultations en pédopsychiatrie sont extrêmement chères



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Fille avec paralysie cérébrale, soins des entités publiques très disponibles (Kannerklinik et en centre de compétence) mais les consultations libérales (kine et orthophoniste) ont trop de délais d'attente, ne sont pas spécialisés sur le handicap et pas suffisamment répertoriées donc très difficile à trouver. La prise en charge des soins à 100% par la CNS est très appréciable mais avec des exceptions incompréhensibles (ne s'applique pas aux lunettes par exemple dans leur ensemble). Les coûts pratiqués par les médecins semblent cependant exagérés (pédiatre notamment applique toujours son tarif d'urgence pour une consultation d'enfant malade...).



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Pour les enfants présentant un handicap qui sont hospitalisés, le temps soignant est nécessairement plus important pour rassurer, expliquer, faire équipe avec les parents pour **préparer les hospitalisations** quand elles sont nécessaires.

Concernant la formation, les professionnels demandent une plus grande incitation à former les équipes travaillant dans les foyers accueillant des enfants à besoins spécifiques (exemple de groupe de 10 enfants avec 2 ou 3 enfants à besoins spécifiques). Ces équipes rencontrent beaucoup de turnover et d'usure professionnelle, notamment à cause d'un manque de formation adaptée aux enfants qu'ils prennent en charge.

Le plan national santé mentale préconise dans sa mesure 4.5.5 de promouvoir les offres spécifiquement destinées aux enfants et aux jeunes ayant des besoins spécifiques.

Une nouvelle fois, le nord du pays est défini comme étant encore plus déficitaire du point de vue de l'offre (exemple de la rééducation neurovisuelle non disponible), sachant qu'un équilibre doit être trouvé pour une offre de proximité tout en bénéficiant d'une qualité de service.

Recommandations

Mettre en place un guichet unique pour répertorier les services, leurs missions, les compétences disponibles et faciliter l'orientation des enfants vers le bon service au bon moment.

Faciliter la compréhension des informations médicales en simplifiant le discours, en mettant à disposition du personnel d'interface (assistant social, interprète formé, etc.) et de la documentation simplifiée.

Former les professionnels de la petite enfance à la prise en charge des enfants à besoins spécifiques et leur proposer des espaces de supervision.

15. Malgré une couverture sociale de bonne qualité pour les enfants, des lacunes du système de prestations mettent certaines familles en difficulté

Au Luxembourg, la plupart des résidents, ainsi que leurs ayants-droits, sont couverts de manière obligatoire, en tant que salariés, personnes travaillant pour leur propre compte (indépendants, agriculteurs) ou bénéficiaires d'une pension, d'un revenu d'inclusion sociale, etc...

De plus, **les enfants de moins de 18 ans sont obligatoirement assurés**, s'ils résident au Luxembourg et ne sont pas assurés à un autre titre (Article 1er, alinéa 1er, point 13 du Code de la sécurité sociale). La charge des cotisations à supporter incombe alors à l'État (Article 32 du Code de la sécurité sociale). Une demande d'affiliation peut également être introduite par les associations pour le mineur concerné, à condition que le mineur ne soit pas déjà co-affilié via les parents ou par un autre mécanisme. Cependant, un manque d'automatisme du processus de demande a été constaté par les acteurs sociaux, alors que les personnes éligibles ont souvent des enfants qui sont détectés, par des services médico-scolaires, comme non-couverts (cf. focus groupes). Au vu de certaines situations complexes dans le cadre desquelles la couverture ne peut pas être automatisée, la législation devrait alors permettre de remédier plus facilement, pour les enfants, aux périodes de non-affiliation des parents/tuteurs légaux.

Année	Nombre de personnes âgées entre 0 et 12 ans	Nombre de personnes âgées entre 13 et 18 ans	Total
2012	120	60	180
2013	123	65	188
2014	117	67	184
2015	120	98	218
2016	122	138	260
2017	91	120	211
2018	101	113	214
2019	113	112	225
2020	106	132	238
2021	99	130	229
2022	109	163	272

Tab 5 : Le nombre de personnes affiliées et assurées sur base de l'article 1er du Code de la sécurité sociale par groupe d'âge de 2012 à 2022. (Source : Data Warehouse IGSS: février 2024)

Pour les enfants, jusqu'à 18 ans, les consultations opposables à l'assurance maladie sont remboursées à 100 %. Cependant, la nécessité que les parents ou tuteurs légaux avancent des frais pour payer les mémoires d'honoraires (sauf en cas d'un tiers payant social) constitue un obstacle à l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans sur le territoire, surtout dans le contexte de prestations qui représentent des frais élevés, comme les séances de psychothérapie ou les conventions personnelles non opposables à la CNS.

Dans l'accompagnement social quotidien des familles les plus vulnérables, les acteurs sociaux expriment **un manque d'informations sur les affiliations**, notamment pour les personnes en situation précaire et les personnes exilées. Plusieurs cas de figure rendent complexes les démarches administratives à réaliser :

- Les adultes (et donc les parents) qui ne sont pas ou plus couverts par l'assurance obligatoire

ou en tant que co-assuré, peuvent s'assurer volontairement. Tout d'abord, il convient de noter qu'après une affiliation obligatoire, une prise en charge pendant 3 mois est assurée après la fin de l'affiliation. Il faut ensuite distinguer l'assurance volontaire continuée et celle facultative : l'assuré peut souscrire à une assurance volontaire continuée (sans période de carence) ; **en cas d'assurance facultative, les prestations ne sont prises en charge qu'après un délai de 3 mois**. Cette période de stage pose un problème, avec un non-remboursement de soins qui pourraient être rapidement nécessaires (p. ex. femmes en fin de grossesse). De plus, **l'affiliation volontaire exige un certain nombre de documents qui ne sont pas toujours en la possession de la famille** : joindre un certificat de résidence ou d'hébergement (ou tout document qui permet de garantir que la personne habite bien à l'adresse indiquée), une copie de pièce d'identité (ou acte de naissance ou titre de séjour), avoir un compte bancaire (pour le remboursement des prestations), pouvoir avancer les frais et procéder à une confirmation annuelle de résidence auprès du Centre commun de la sécurité sociale. Ces conditions peuvent exclure des personnes précaires et rendent les démarches complexes, malgré les simplifications déjà réalisées (acceptation d'une attestation du propriétaire du lieu de résidence, facture liée au domicile au nom de la personne...)

- En cas de **travail intérimaire, les personnes sont assurées uniquement les jours travaillés**, ce qui apparaît comme une faille du système de protection, notamment pour les travailleurs précaires et leurs ayants-droits (exemple d'une femme enceinte co-affiliée les jours de travail de son mari, qui accouche un jour où son mari ne travaille pas, ce qui signifie qu'ils doivent payer les frais conséquents liés à l'accouchement sans aucun remboursement possible). Une demande d'affiliation volontaire continuée permet d'éviter cet écueil.

La nouvelle **Couverture universelle des soins de santé**, prévue par l'accord de coalition 2018-2023 du Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, permet depuis 2021 d'offrir l'accès aux soins de santé à des personnes vulnérables : les cotisations pour l'affiliation volontaire sont à charge du budget de l'État. Une période de stage de 3 mois est également prévue. Les associations en contact avec les personnes vulnérables sont alors le point de contact principal, permettant une adresse de correspondance. De mai à décembre 2022, 121 dossiers de demande de CUSS ont été validés par le ministère de la Santé (Inspection générale de la sécurité sociale, 2023).

Pour les situations exceptionnelles, une demande de prise en charge peut être adressée au ministère de la Santé et de la sécurité sociale, article budgétaire permettant de payer les prestations non opposables à la CNS lorsque les personnes n'ont pas d'affiliation et ne peuvent en bénéficier (personnes indigentes), mais la procédure est chronophage ; les situations sont interprétées au cas par cas et il existe un manque d'harmonisation au niveau des critères d'acceptation des demandes. Les consultations gratuites de la permanence de Médecins du monde sont également accessibles : 1391 personnes ont été reçues en consultation en 2021. Citons aussi ici l'Office national de l'enfance du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, qui prend en charge le coût de mesures d'aide à l'enfance et à la famille pour les 0 à 27 ans en détresse psychosociale. Il s'agit notamment de mesures telles que les consultations psychologiques ou psychothérapeutiques, ou encore des services d'orthopédagogie précoce.

Concernant le remboursement de prestations de soins, plusieurs problèmes ont été mentionnés :

- Les **longs délais de remboursement** pour les parents, bien au-delà des deux mois, voire plus, après le paiement de la facture. Pour les familles avec plusieurs enfants, en période d'épidémie par exemple, ou en cas de suivi psychothérapeutique, l'avance est conséquente et les délais trop longs* ;
- Le **coût élevé des lunettes** empêche certains enfants d'avoir des lunettes adaptées et en bon état ;
- Certaines **prises en charge à l'étranger demandent un paiement d'acompte** qui peut être onéreux à supporter pour les familles (en cas d'absence d'accord de la CNS ou de suppléments de prestations par l'établissement étranger) ;

- En cas d'hospitalisation à l'étranger d'une femme enceinte avec une grossesse à risque (par manque de place en néonatalogie), **le transport assuré par l'hôpital qui va accueillir la femme n'est pas remboursé**. Seul celui réalisé par le CHL est remboursé, mais l'équipe n'est pas toujours disponible pour l'assurer.

* Notons cependant la possibilité qu'ont les assurés d'obtenir un remboursement immédiat en agence auprès de la CNS sous certaines conditions (sous forme de virement instantané ou de chèque). Deux conditions doivent être remplies pour en bénéficier :

- le montant total des frais médicaux doit atteindre au moins 100 € par ménage ;
- les factures ou mémoires d'honoraires doivent être acquittés de moins de 15 jours calendrier le jour de leur présentation en agence (CNS, 2024).

Toutefois, tous les assurés ne sont pas informés de cette option et il conviendrait de diffuser cette information de manière claire, éventuellement sur les factures et mémoires d'honoraires. En outre, certaines prestations ne peuvent pas être remboursées en agence, telles que les factures de kinésithérapeutes et de diététiciens.

Concernant le remboursement de soins, la prise en charge des consultations de diététique pour les enfants souffrant d'obésité est reconnue comme favorable.



In general, it was easy to receive medical care when needed. It is however outrageous the cost of such medical care. A preventive dental visit for a 4 years old costs 70 €, one regular check up to a specialist 85 €, combined with the vaccination visits and others, the access to health care becomes a burden for parents who will need to start prioritising the expenses.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Les soins en général sont accés accessibles, car remboursés. Par contre, ce n'est pas le cas pour les spécialistes. Dernièrement, on a vu un pédopsychiatre, et la facture de plus de 300 € a été compliquée à payer, car il a fallu attendre une ou deux semaines pour être remboursé. En attendant, cet argent manque. Il serait important de mettre en place ce fameux tiers payant, qui a des avantages pour tous.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Concernant le droit au congé pour raisons familiales et au congé maternité, des inégalités de traitement sont relevées :

- Chaque parent a le droit à un congé pour raisons familiales en cas de maladie grave, d'accident ou d'autre raison impérieuse de santé, ou pour un enfant de moins de 13 ans soumis à une mesure de quarantaine [...], de maintien à domicile [...] en vue de limiter la propagation d'une épidémie (Caisse nationale de santé, 2023). La durée du congé dépend de l'âge de l'enfant : 12 jours par enfant, pour les enfants âgés de 0 à 4 ans, 18 jours pour les enfants âgés de 4 ans à 13 ans et 5 jours (uniquement en cas d'hospitalisation) pour les enfants de plus de 13 ans. Ces jours étant attribués au parent, **les enfants élevés dans une famille monoparentale sont pénalisés**, ils disposent de 2 fois moins de jours de présence à leur

côté quand ils sont malades que les familles composées de deux parents. Ces familles sont certes prioritaires pour bénéficier du Service Krank Kanner doheem mais la présence du parent reste préférable à l'intervention d'un tiers.

- De plus, pour les enfants en bas âge, accueillis en collectivité, il n'est pas rare d'observer un **retour en crèche prématuré** compte tenu du nombre de jours épuisés et une aggravation des symptômes pouvant conduire à une hospitalisation ou ré-hospitalisation (notamment en période épidémique de bronchiolite).
- Les parents ayant un enfant bénéficiant d'une **allocation spéciale supplémentaire** (Article 274 du Code de la sécurité sociale) ont le droit à une durée doublée de congé pour raisons familiales (24 jours pour un enfant de 0-4 ans), sachant que la condition d'hospitalisation ne s'applique pas pour les enfants de plus de 13 ans. La durée du congé est également prorogée pour les maladies cancéreuses en phase évolutive et pour les pathologies entraînant une hospitalisation en secteur aigu d'une durée de plus de 2 semaines consécutives. **Ces conditions excluent les enfants atteints de pathologies rares et sévères** dont la prise en charge s'organise en ambulatoire ou à l'étranger. La gravité de la pathologie n'est pas évaluée par la CNS et les parents se voient refuser des congés exceptionnels.
- Les mères d'enfants nés prématurément bénéficient de leur congé de maternité à partir de la naissance de l'enfant. Or, **la sortie de l'enfant du service de néonatalogie s'organise souvent plusieurs semaines après la naissance, la mère devant pourtant reprendre le travail trois mois après la naissance si elle décide de ne pas bénéficier du congé parental.**

Notons que selon une obligation du Code du travail, un certificat pour incapacité de travail doit être remis à l'employeur et à la CNS pour bénéficier d'un congé pour raisons familiales. Au Luxembourg, il ne peut être établi que par un médecin, sachant que d'autres pays comme l'Allemagne ont renoncé à cette obligation. Il convient également de noter que plusieurs pétitions demandant la prolongation du congé pour raisons familiales ont été effectuées ces dernières années, à savoir les pétitions publiques n° 593 : « Accorder plus de congé pour raisons familiales » ; n° 2540 : « *Eropsetzen vum Congé pour raisons familiales vun 12 Deeg pro Elterendeel an 4 Joer op 12 Deeg pro Elterendeel pro Joer. Daat selwecht och fir den Alter vun 4-13 Joer* » ; et n° 2654 : « Congé pour raisons familiales pour un enfant jusqu'à 15 ans au lieu de 12 ans ».

Recommandations

Redéfinir le congé maternité des femmes ayant accouché prématurément en fonction de la durée d'hospitalisation du bébé.

Augmenter la durée de congé pour raisons familiales à 18 jours pour les enfants de 0-4 ans.

Proroger la durée de congé pour raisons familiales pour les parents dont l'enfant est atteint de pathologie rare et/ou sévère.

Faire bénéficier les familles monoparentales du même nombre de jours de congé pour raisons familiales par enfant que les familles composées de deux parents.

Adapter les dispositions du Code de la sécurité sociale relatives à l'affiliation obligatoire des enfants de moins de 18 ans en « mettant l'enfant au centre », par une automatisation des procédures (dans la mesure du possible), et introduire un mécanisme de prise en charge directe de sorte à répondre à son besoin d'une couverture sociale 24h/24 et 7j/7 toute l'année, tout au long de son enfance. Tout enfant vivant sur le territoire doit pouvoir être assuré et donc couvert.

Simplifier les procédures pour faciliter la garde des enfants malades par leurs parents.

16. Des procédures à simplifier

Compte tenu du manque de lisibilité de l'offre des différents services, énoncé précédemment, les démarches sont souvent multiples pour les parents qui cherchent des réponses et une aide.

Il est noté **un manque de souplesse et un manque de coordination** pour plus d'efficacité :

- Certaines **demandes de prise en charge sont refusées** ou s'arrêtent, avec un manque de transparence. La famille ne connaît pas la raison, le dossier pouvant être incomplet ou le code de la prestation non remboursé.
- Pour les **soins à l'étranger**, il n'y a aucune prise en charge possible si la demande n'a pas été faite au préalable. Le médiateur de la santé est souvent sollicité à ce sujet, pour aider des parents ou un prestataire qui ont oublié, procédure sur laquelle la CNS ne prévoit pas de révision rétroactive. De plus, il n'y a pas d'autorisation possible de transfert si les soins sont disponibles au Luxembourg. Or, dans certaines situations, en cas de conflit ou de perte de confiance, une prise en charge externe est préférable pour tous, avec plus de chances de réussite dans un climat le plus serein possible. Le cadre juridique ne permet aucune souplesse pour ces situations.
- Pour la prise en charge des enfants à besoins spécifiques, les procédures sont lourdes, le **système administratif complexe**. Le rapport d'évaluation de 2022, questionnant le dispositif national de prise en charge des élèves à besoins spécifiques recommande une « simplification des procédures administratives nécessaires à la mise en place d'une prise en charge par un centre de compétences » (Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, 2022). En effet, les délais de traitement de la Commission nationale d'inclusion sont longs, compte tenu du manque de personnel pour évaluer les situations (les ressources humaines complémentaires ont été attribuées à des postes administratifs).
- **Les parents** qui ont besoin d'aide, de demandes spécifiques, de dossiers d'autorisation, etc **doivent remplir plusieurs formulaires**, reprenant les mêmes informations, sans qu'aucun formulaire ne soit pré-rempli des informations de base, avec une mobilisation souvent nécessaire du corps médical, qui consacre alors trop de temps aux démarches administratives.
- **Le Dossier de soins partagés** (DSP) est mentionné comme une solution évidente et importante. Le dossier a été activé pour plus de 64 000 enfants résidents en 2022 (Observatoire national de la santé, 2023). Or, d'après les professionnels, il est sous-utilisé et son ergonomie est décrite comme non satisfaisante car elle n'offre aucune visualisation globale rapide de la situation de l'enfant.

Concernant les procédures de prise en charge, **trois situations extrêmes** ont été mentionnées par les acteurs de terrain :

- **La nécessité de disposer d'un diagnostic médical** pour faire une demande d'admission dans certains centres de compétences, alors que les professionnels de santé recommandent un diagnostic fonctionnel. Le diagnostic médical n'est pas toujours possible (maladie rare, recherche génétique, évolution développementale...). De plus, pour certains enfants, plusieurs diagnostics peuvent être posés, rendant complexe l'orientation vers l'un ou l'autre centre de compétences. La question principale est de savoir quelles sont les adaptations à prévoir pour l'enfant à l'école ou dans un centre de compétences, et pour éviter que les professionnels ne s'épuisent.
- **Les procédures d'intervention de la Police en cas de situation de crise** (dans les écoles, dans les foyers, dans les familles). Si la police est accompagnée par une personne de confiance (CPI par exemple), il n'y a alors pas d'uniforme dans l'école. Souvent, ce sont des situations qui se sont dégradées ; les parents, les enseignants et les éducateurs des foyers ont besoin d'aide pour prendre du recul, trouver des solutions, apaiser des situations de crise, avant l'intervention de la police (cf. chapitre V.8. Une volonté de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontre quelques limites).

- **Quelques nouveau-nés sont, chaque année, hébergés à la maternité, en attendant une prise en charge par la protection de l'enfance.** Ces bébés passent de bras en bras, en fonction de la disponibilité des soignants, ne favorisant pas son attachement et sa sécurité affective (cf. chapitre V.11.).

Recommandations

Programmer une simplification administrative, avec une priorité pour les procédures qui concernent les enfants.

Placer l'enfant au centre des procédures, en respectant son intérêt, son intégrité, son intimité, son consentement, sa participation et éviter de le exposer à des situations traumatiques.

Baser l'admission des enfants et les moyens nécessaires à son accueil sur un diagnostic fonctionnel et coordonner leur parcours pour une continuité des soins.



17. Gestion de l'impact du multiculturalisme

Deux grands enjeux liés au multiculturalisme sont relevés sur la question de l'accès aux soins.

Premièrement, **la représentation du sujet de la santé diffère en fonction des cultures** avec des freins à l'accès aux soins comme la peur de demander de l'aide, la crainte d'être victime de discrimination à cause de la nationalité et le tabou des questions de santé mentale et de handicap.

Deuxièmement, le problème majeur regroupe **les difficultés linguistiques faisant obstacle à l'accès aux soins** des enfants de 0 à 12 ans. Les barrières linguistiques au niveau de l'information sur la santé, y compris sur la prévention et la promotion de la santé, mais aussi au niveau des prises en charge ont été amplement thématisées par les professionnels rencontrés. Les parents, tuteurs et proches ayant répondu à l'enquête en ligne et les enfants ayant participé aux ateliers ont également souligné la problématique sous divers angles. Si les services de la Croix- Rouge et de l'ASTI sont fortement sollicités dans le cadre des soins des enfants, les professionnels témoignent de difficultés à trouver un interprète en temps et en heure, surtout pour certaines langues, comme l'ukrainien, l'érythréen, le syrien, etc. Souvent, des applications de traduction sont utilisées par les patients et les soignants, mais avec des risques d'incompréhension. Pour les personnes accompagnées d'un proche pour faire office d'interprète, les échanges sont rarement fluides. De plus, les médecins utilisent un langage professionnel pouvant ne pas être accessible à tous. En conclusion, les soignants témoignent de problématiques importantes pour la prise en charge des enfants souffrant de pathologies chroniques ou de handicap ou maladies sévères, alors que le rôle joué par les parents est primordial pour éviter que la situation ne s'aggrave et que des incompréhensions demeurent. Le rôle des mères est souvent essentiel (si elles restent à la maison avec l'enfant qui a besoin d'assistance), alors qu'elles ne parlent pas une des langues usuelles du pays. Les soignants rencontrent des impasses thérapeutiques à cause de problèmes de langues, notamment quand il n'y a pas de psychologue, d'orthophoniste, d'infirmier ou de médecin parlant la langue de la famille.

Conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant,

« Des informations sur la promotion de la santé, sur l'état de santé et les possibilités de traitement devraient être fournies aux enfants et aux personnes qui en ont la charge dans une langue et sous une forme qui leur soient accessibles et facilement compréhensibles ».



Insgesamt sehr gut, nur schade, dass mein luxemburgisch sprechendes Kind von Medizinerinnen und Pflegern in der Kannerklinik / Notfallsprechstunde nur auf Französisch angesprochen werden kann. 4-5 Worte Luxemburgisch würden ausreichen, dem Kind die Angst in der Behandlungssituation zu nehmen.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



It is very difficult to have a help of dentist or neurologist, psychiatrist or dermatologist when it comes to a child. Adult can cope a bit longer with pain of tooth or skin problem, child cannot. There's more and more children who suffer from anxiety, concentration problem and I for instance follow sessions with the only children psychologist who speak polish, but because this lady is not on the list I cannot be reimbursed while one session costs me 70€ which is a lot and regular meetings are crucial in such case as my child.

(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Concernant la prise en charge, certaines langues sont déficitaires pour la prise en charge orthophonique, notamment l'allemand, le luxembourgeois et le portugais, les orthophonistes étant majoritairement francophones. **Sur les 103 orthophonistes travaillant auprès des patients en 2019, 57 % sont luxembourgeois et 33 % sont francophones (seuls 6 sont de nationalité allemande et 2 de nationalité portugaise)** (Lair, 2019). Ce constat a été relevé lors des entretiens et focus groupes, notamment pour l'orthophonie en langue allemande et luxembourgeoise.

Enfin, il convient de noter que lors des visites de terrain en milieu hospitalier sur le territoire, il a été relevé que la signalisation était exclusivement en langue française, et que nous avons même rencontré une personne errant dans les couloirs qui nous a demandé de l'aide pour trouver le lieu où elle devait se rendre. En outre, le livret relatif aux droits des patients disponible à l'accueil d'un des établissements visités était uniquement disponible en langues française et allemande.

Recommandations

Favoriser l'apprentissage d'une des langues usuelles du pays par le parent en charge d'un enfant vivant avec une pathologie chronique afin de lui permettre une meilleure compréhension de la maladie, du protocole de prise en charge thérapeutique et faciliter la communication avec les équipes professionnelles notamment lors d'une prise en charge au domicile.

Promouvoir l'installation au Luxembourg d'orthophonistes, de psychologues, de psychothérapeutes, de diététiciens lusophones et germanophones.

Intégrer le multiculturalisme dans la formation des professionnels médicaux, soignants et socioéducatifs à l'Université de Luxembourg et au LTPS.

18. Le besoin de s'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins

« Les jeunes patients sont les patients adultes autonomes et responsables de demain » (Müller, 2024)

Selon la littérature scientifique relative aux soins de santé infantile respectueux des droits de l'enfant, il a été démontré que les enfants qui ont été confrontés à des expériences négatives dans le contexte des soins, et notamment à des procédures et interactions difficiles avec les services de santé, font preuve de moins d'engagement envers ces services à l'avenir (Bray et al., 2023). Notamment, considérer l'accès aux soins de santé comme « effrayant » constitue un obstacle pour les enfants (NICE, 2021a). C'est pourquoi il est essentiel de s'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins. Ce besoin a d'ailleurs été mis en évidence dans les données recueillies auprès des enfants ayant participé aux ateliers (cf. partie C, chapitre VI. « La voix des enfants ») et auprès des parents, tuteurs et proches ayant rédigé un témoignage dans le cadre de l'enquête en ligne (cf. partie C, chapitre VII. « La voix des parents, tuteurs et proches »).

S'investir dans une expérience positive implique la nécessité de veiller à ce que le contexte des soins soit adapté aux enfants « *child-friendly* » et respectueux de leurs droits (« *rights-based* »). Selon les lignes directrices du Conseil de l'Europe pour des soins de santé adaptés aux enfants « *child-friendly healthcare* », « l'objectif de la démarche des soins de santé adaptés aux enfants « *child-friendly* » est d'inscrire les droits des enfants dans le système de santé afin de garantir que les bons soins soient prodigués au bon moment et au bon endroit aux enfants qui en ont besoin, par un personnel compétent bénéficiant des moyens nécessaires, et ce, pour atteindre les résultats voulus, à un coût raisonnable » (Conseil de l'Europe, 2024).

Adapté aux enfants signifie un système de soins axé sur le bien-être physique, psychologique et émotionnel des enfants fréquentant les établissements de santé, en particulier en tant que patients hospitalisés (Southall et al., 2000). Cela signifie notamment un service de santé où les enfants se sentent en sécurité et respectés. La responsabilité de réduire l'anxiété et la souffrance des enfants et de leur famille incombe à tous les professionnels et organisations de santé. Il est important que les services offrent aux enfants la possibilité de prendre part au diagnostic, au traitement et à la prévention des situations qui pourraient les mettre en danger. En outre, il est essentiel que les services de santé fournissent des renseignements adaptés aux enfants afin qu'ils puissent connaître les démarches d'accès et partager leurs expériences.

Cinq axes ayant un impact sur l'expérience des soins de santé pour les enfants peuvent être pris en considération sur base des consultations effectuées et de la littérature en la matière :

- la posture professionnelle des professionnels de santé vis-à-vis de l'enfant et ses parents/tuteurs ;
- l'environnement des services de santé pour enfants ;
- le sentiment de sécurité et de confiance de l'enfant ;
- le besoin d'accorder du temps à l'enfant et une place à la parole de l'enfant ;
- le besoin de fournir des informations de manière adaptée à l'enfant.

La posture des professionnels de santé

Il découle des ateliers organisés dans trois établissements scolaires qu'une posture professionnelle bienveillante est indispensable à une expérience positive des soins pour les enfants (cf. Partie C, chapitre VI. « La voix des enfants »). La gentillesse, l'amabilité, le fait d'avoir le sens de l'humour et d'être patient, rassurant, calme, doux et respectueux sont des traits particulièrement appréciés. Des résultats similaires se retrouvent dans la littérature (Kilkelly et Conseil de l'Europe, 2011 ; Kilkelly et Savage, 2013). En outre, la littérature scientifique décrit la compassion comme étant un élément central de la qualité des soins pédiatriques (Sinclair et al., 2020).



Fig. 10 Représentation d'enfants de l'importance qu'un docteur soit gentil, à l'écoute et honnête (Kilkelly et Conseil de l'Europe, 2011, p. 20 et 23)

Les interactions parent(s)-professionnel et enfant-professionnel

D'après les témoignages des enfants lors des ateliers (cf. partie C, chapitre VI. « La voix des enfants »), les interactions positives entre l'enfant et le médecin et entre le parent/la personne l'accompagnant et le médecin, sont essentielles pour que les consultations constituent une expérience positive pour l'enfant. Par ailleurs, 157 éléments de réponses relevés dans les témoignages des parents, tuteurs et proches dans le cadre de l'enquête en ligne (cf. Partie C, chapitre VII. "La voix des parents, tuteurs et proches") ont signalé des situations de communication problématique entre professionnels de santé et familles, allant du manque de considération pour les enfants et les familles (impatience, rudesse, jugements sur l'éducation, manque d'explications, etc.) à des situations où des médecins n'ont pas demandé le consentement des parents ou de l'enfant pour des actes médicaux. Maints exemples de témoignages de parents, tuteurs ou proches qui ne se sont pas sentis écoutés ont été recueillis, par exemple :



Certains spécialistes (ophtalmologue p. ex). n'ont aucune sensibilité/patience avec les enfants). J'ai dû entendre un ophtalmologue dire à mon enfant qu'il est « pourri gâté » parce que à 3 ans il lui était difficile de suivre les consignes et voulait rester sur mes genoux.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



Nous avons eu une pédiatre malveillante au début, qui était très froide avec moi et mon bébé et ne voulait pas nous laisser attendre avant de le vacciner



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



De mon expérience, le personnel soignant parle rarement avec l'enfant, n'explique que rarement ses actions surtout à l'enfant et ne se présente pas. Lors d'une prise de sang d'une de mes filles alors âgée de 18 mois, deux personnes l'ont tenu par les bras et les pieds pour que la troisième puisse faire la piqûre. Quand j'ai proposé de l'allaiter pendant la procédure, on m'a rigolé au visage, j'ai insisté et ça a marché. Le personnel en était surpris...



(témoignage issu de l'enquête en ligne)



[...] J'explique que je souhaite expliquer à ma fille ce que nous allons lui faire, que cela risque de piquer, que cela sera rapide et que je reste près d'elle. L'infirmière me coupe en disant que les enfants ne comprennent pas, que cela ne sert à rien et que de toute manière cela ne fait pas mal... ceci m'est arrivé à deux reprises. Ou j'insiste en expliquant que la sensibilité physique est différente pour tous et que ma fille a le droit de savoir ce que l'on fait avec son corps avant de la toucher. L'infirmière me regarde et reste sur sa position en me disant que ça va aller vite et qu'elle souhaite que je la maintienne car c'est comme ça qu'elle procède [...] je pense que [...] des formations sur des thématiques importantes comme l'empathie, l'enfant une personne vivante, les phrases blessantes qui n'apportent rien, la bonne balance entre organisation, gestion du stress lors du manque de personnel [...] devraient faire partie du développement professionnel.



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

L'environnement des services de santé

Tel qu'indiqué dans les « Normes destinées à améliorer la qualité des soins des enfants et des jeunes adolescents dans les établissements de santé » de l'Organisation mondiale de la santé, les établissements de santé doivent disposer d'un environnement physique approprié et adapté à l'enfant (Kilkelly 2011 ; OMS 2018). La conception et la fourniture de certains services de santé, en particulier ceux qui s'adressent à la fois aux adultes et aux enfants (par exemple, les services d'urgence et les cabinets de médecins généralistes) peuvent être axées sur les besoins des adultes, et il est important de rendre ces services plus accessibles et plus conviviaux pour les enfants et les jeunes (cf. NICE, 2021a).

Lors des visites de terrain dans différents hôpitaux luxembourgeois, il a été observé que, selon les hôpitaux, les salles de consultation sont aménagées de manière plus ou moins visuellement attrayante pour les enfants, certaines étant même aménagées selon des thématiques (l'espace, la mer, etc.). Les salles d'attente pour enfants devraient être séparées de celles des adultes, ce qui n'est pas toujours le cas. Des objets de divertissement et jeux (interactifs) se retrouvent dans certaines salles d'attente et parfois même dans les salles d'examen, afin de distraire l'enfant pendant le traitement. Un aménagement convivial, coloré et adapté à l'univers de l'enfant a également pu être observé. L'objectif est que l'enfant garde en mémoire une expérience positive de sa visite à l'hôpital.

Il serait important de poser des questions aux enfants sur leur perception de l'environnement des services de santé, tels que les salles d'attente, les salles d'examen et les hôpitaux, mais aussi sur ce qui leur manque et leurs souhaits, afin de favoriser une planification plus inclusive et adaptée aux enfants. Prendre en compte dès les débuts le point de vue des enfants et parents dans le processus de planification des services de santé semble indispensable, notamment lors des nouvelles constructions ou lors de rénovations. Dans cette optique, il conviendrait également de recueillir l'opinion des enfants par le biais d'évaluations suite à un séjour hospitalier ou un examen médical. Des possibilités d'évaluation de séjour ont pu être relevées lors des visites de terrain au Luxembourg, mais celles-ci étaient destinées aux adultes.

Environnement lors de séjours hospitaliers

Lorsque les enfants sont gravement malades, notamment en oncologie, ils ne peuvent pas quitter l'établissement, ce qui rend impossible tout contact direct avec l'environnement extérieur. Leur monde devient rapidement très petit et ces enfants attachent une importance particulière au lien avec l'activité humaine à l'extérieur des murs de l'hôpital (Verschoren et al., 2015). Ainsi, il convient, par exemple, de faire en sorte qu'ils puissent observer l'activité humaine du monde extérieur par la fenêtre de leur chambre (des personnes, des bus, du mouvement, etc.) ainsi que des jardins, des arbres, etc. ; outre la lumière du jour, ces jeunes patients et leurs parents aiment avoir une vue sur la verdure (ibid).

Les distractions et divertissements sont également de mise pour générer une expérience positive des soins pour les enfants. Lors des visites de terrain au Luxembourg, la présence de salles de jeux intérieures a été relevée, avec des jeux de société et des livres dans diverses langues, mais il conviendrait également de prévoir des aires de jeux extérieures. La visite régulière de clowns ou encore l'organisation de cadeaux comme des chocolats lors d'occasions festives (p. ex. Noël, Pâques, St Nicolas) sont des exemples relevés permettant d'égayer le contexte des jeunes patients. Au niveau de la pédopsychiatrie, une salle de création où des ateliers ont lieu (bricolage, musique, etc.) et une cuisine où des ateliers de cuisine sont proposés sont des points positifs constatés.

A titre d'exemple, les enfants consultés par le médiateur en Irlande (Kilkelly et Conseil de l'Europe, 2011) ont mis en évidence l'importance de l'environnement physique pour les enfants en milieu de soins. D'après les enfants, les locaux doivent être lumineux et colorés, et les hôpitaux et les unités pédiatriques doivent notamment comporter des lieux de détente, des salles de jeux, des chambres individuelles personnalisables (p. ex. avec des ardoises magnétiques sur les murs), permettre aux parents/familles de rester sur place auprès d'eux et servir de la nourriture de qualité. En outre, selon Verschoren et al. (2015), un environnement hospitalier adapté aux enfants encourage la poursuite de la vie quotidienne, à la fois sur le plan social et spatial. Cette continuité peut être favorisée par un environnement hospitalier en semblant moins stérile et en donnant moins clairement l'impression d'être à l'hôpital ; en offrant la possibilité d'entreprendre des activités "normales" comme à la maison, qui varient en fonction des groupes d'âge ; en permettant de prendre des décisions, en générant un sentiment de contrôle et d'intimité pour préserver l'autonomie et en offrant une vue sur la vie à l'extérieur de l'hôpital pour y participer indirectement. Cela laisse entendre que la création d'une architecture hospitalière adaptée aux enfants ne repose pas uniquement sur des préférences en termes de couleurs ou de thèmes spécifiques, mais sur des principes de conception plus complexes tels que la flexibilité et la personnalisation (Verschoren et al., 2015).

Le sentiment de sécurité et de confiance

Lors des Body Mappings effectués dans le cadre des ateliers pour enfants, les réponses des enfants ont évoqué de nombreux éléments en lien avec le sentiment de sécurité et de confiance dans le cadre des soins de santé (cf. Partie C, chapitre VI. « *La voix des enfants* »). Il découle des ateliers que l'accompagnement par un parent lors de prestations médicales, la présence de divertissements, une posture bienveillante des professionnels de santé et la confiance en eux permet de créer un contexte sécurisant. Le même constat a été fait par Kilkelly et le Conseil de l'Europe (2011). Le système actuel de la médecine scolaire ne prévoit notamment pas que les médecins effectuant les contrôles soient connus des enfants, ni l'accompagnement par un parent ou personne de confiance lors des contrôles médicaux au-delà du cycle 1 de l'enseignement fondamental, ce qui provoque un sentiment d'insécurité chez les enfants, tel que rapporté dans le cadre des ateliers.

Le besoin d'accorder du temps à l'enfant

Accorder du temps à l'enfant est nécessaire pour instaurer la confiance, discuter et apporter soutien en fonction des préférences et des besoins de chaque enfant (NICE, 2021b). Les échanges menés avec les professionnels rencontrés mettent en évidence le besoin de prendre le temps d'écouter, de

rassurer, d'expliquer et de distraire les enfants (voir Partie A, chapitre 2. ; et partie C, chapitre VII). Certains parents, tuteurs et proches d'enfants de 0 à 12 ans ayant répondu à l'enquête en ligne ont également exprimé ce besoin, indiquant que les consultations sont souvent trop rapides ou qu'ils se sentent expédiés pour aller plus vite (cf. chapitre VII) . Kilkelly et le Conseil de l'Europe (2011) soulignent par ailleurs que pour que l'expérience des soins soit positive, les enfants ont besoin de temps et ne doivent pas s'ennuyer ou attendre trop longtemps, tout comme les enfants ayant participé aux ateliers l'ont confirmé.

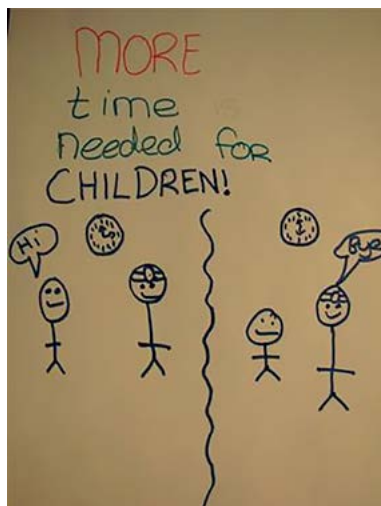


Fig. 11 Représentation par un enfant du besoin d'accorder plus de temps aux enfants (Kilkelly et Conseil de l'Europe, 2011, p. 9)

Lors de rencontres en milieu hospitalier au Luxembourg, il a été rapporté que le personnel n'a pas suffisamment de temps pour « bien voir » les jeunes patients à cause de la « bureaucratie ». En effet, le personnel soignant estime passer beaucoup de temps à documenter des données médicales et prestations, car « tout doit être documenté par écrit » (p. ex. nombre de fois aux toilettes, nombre de couches changées, combien de minutes passe l'enfant seul, etc.). Ces données sont néanmoins utiles à la continuité des soins.

Selon Bray et al. (2019) et Cox (2021), les professionnels de santé rencontrent des difficultés à trouver un juste équilibre entre les besoins de l'enfant et les contraintes qui s'exercent sur les services de santé, telles que la diminution du temps de consultation et l'encombrement des services. Cela peut entraîner une diminution du « poids » accordé aux droits des enfants et à leurs résultats à court et à long terme par rapport aux besoins professionnels et institutionnels des professionnels de la santé. Pendant une intervention, il est possible que les experts perdent de vue l'enfant et ressentent une « cécité empathique » (Lombart et al., 2020), ce qui pose des interrogations éthiques quant aux pratiques procédurales.

Le besoin d'accorder une place à la parole de l'enfant

De manière générale, il est important pour les enfants d'être écoutés, de pouvoir poser des questions dans le contexte des soins et d'être impliqués dans les discussions relatives à leur prise en charge médicale (Moore et Kirk, 2010 ; Kilkelly et Conseil de l'Europe 2011). A titre d'exemple de bonne pratique de prise en compte de la parole de l'enfant dans le cadre de l'hospitalisation, notons qu'un hôpital a collaboré avec une artiste qui, dans le cadre de ses études, a peint les murs des chambres suite au recueil de souhaits d'enfants (« ma chambre de rêves » / *Dreemzëmmer*). Malheureusement, selon les consultations effectuées dans le cadre du présent rapport, la voix des enfants dans le système de santé ne semble actuellement pas avoir assez de place sur le territoire luxembourgeois. Cependant, des évolutions sont en cours :

«La santé des enfants, c'est d'abord et avant tout... l'affaire des enfants. Cependant, au Luxembourg, il n'existe à ce jour aucun mécanisme systémique permettant de consulter les enfants sur ce qui leur

importe. Une mission, soutenue par l'UNICEF et financée par l'Union européenne, évalue actuellement la manière dont les opinions des enfants sont recueillies au Luxembourg, afin d'explorer la meilleure façon d'intégrer leur voix dans le processus d'élaboration des politiques les concernant » (Observatoire national de la santé, 2023, p. 101).

Tel que les recommandations du Conseil de l'Europe (2009) l'indiquent, « les enfants ont une connaissance unique de leur vie, de leurs besoins et de leurs préoccupations » (article 5). L'importance de prendre davantage en considération la parole de l'enfant et l'évaluation d'un enfant sur sa situation est un critère de jugement extrêmement précieux (Observatoire national de la protection de l'enfance, 2022). Il est essentiel de considérer la parole de l'enfant concernant sa santé afin de mieux comprendre ses problèmes et ses besoins. Il convient de mettre en perspective des informations complémentaires provenant des professionnels, ainsi que des parents, et de l'évaluation par l'enfant lui-même pour améliorer la qualité des réponses élaborées pour et avec lui, en prenant en compte chaque enfant dans sa singularité (ibid).

Il est important de renforcer la perspective de l'enfant et de le considérer comme un acteur qui incarne ses propres expériences et souhaits qui doivent être respectés et discutés (Coyne et al., 2016). Dans cette optique, il conviendrait de former et de conseiller les professionnels de santé sur des outils et méthodes permettant de faciliter la participation des enfants et d'accorder une place à leur parole.

Le besoin de fournir des informations de manière adaptée à l'enfant

Pouvoir comprendre ce que dit le personnel soignant, et obtenir des explications à l'avance sur le traitement sont des éléments importants pour les enfants (Kilkelly et Conseil de l'Europe, 2011). Souvent, les informations sur la santé et les services s'adressent aux parents, il serait donc souhaitable que des informations soient spécifiquement développées pour les enfants. Des exemples de bonnes pratiques en ce sens (p. ex. affiche d'information, dépliants, charte hospitalière) ont pu être observés dans certains hôpitaux dans le cadre des visites de terrain. Selon l'article 4 de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé, afin que l'enfant soit lui-même acteur de sa propre santé, "les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant". Cela coïncide avec les normes de l'OMS, qui indiquent que tous les enfants et les personnes responsables de leur suivi médical doivent pouvoir recevoir des informations sur la maladie de l'enfant et sur les soins qui lui sont prodigués, afin qu'ils comprennent la maladie et le traitement nécessaire et qu'ils puissent y faire face (OMS, 2018).

Il ressort des ateliers pour enfants que la communication accessible sur le plan terminologique et linguistique est nécessaire à une expérience positive pour l'enfant (cf. Partie C, chapitre VI. « La voix des enfants »). Ainsi, il convient de réduire les barrières linguistiques en ayant recours à des interprètes, en s'assurant que les langues du territoire soient au mieux représentées dans la démographie médicale et en formant les professionnels de santé à l'emploi d'un jargon simplifié.

Certains parents, tuteurs et proches ont insisté, dans leurs témoignages dans le cadre de l'enquête en ligne, sur la difficulté pour un enfant d'être soigné par quelqu'un dont il ne comprend pas la langue :



...aucune personne n'a pris l'initiative de s'adresser directement à ma fille pour lui fournir des explications détaillées. De plus, il convient de souligner que l'ensemble des interactions s'est déroulé en français, rendant d'autant plus évident le manque de communication adaptée à l'égard de la jeune patiente. Bien que j'aie fait preuve de sang-froid pour rassurer ma fille, je ne peux m'empêcher de considérer ces expériences comme potentiellement traumatisantes pour les enfants. Cette situation est regrettable, et j'espère que des mesures pourront être prises afin d'améliorer la communication et le soutien offerts aux patients pédiatriques, ainsi qu'à leurs familles, au sein de l'établissement médical



(témoignage issu de l'enquête en ligne)

Enfin, un manque alarmant d'informations liées aux droits de l'enfant en tant que patient (droit à l'information, au consentement, etc.) a été démontré par l'enquête en ligne, avec 75,65 % des parents, proches et tuteurs ayant déclaré que l'enfant/les enfants concerné(s) n'a/ont pas été informé(s) de ses/leurs droits (cf. partie C, chapitre VII. « *La voix des parents, tuteurs et proches* »).

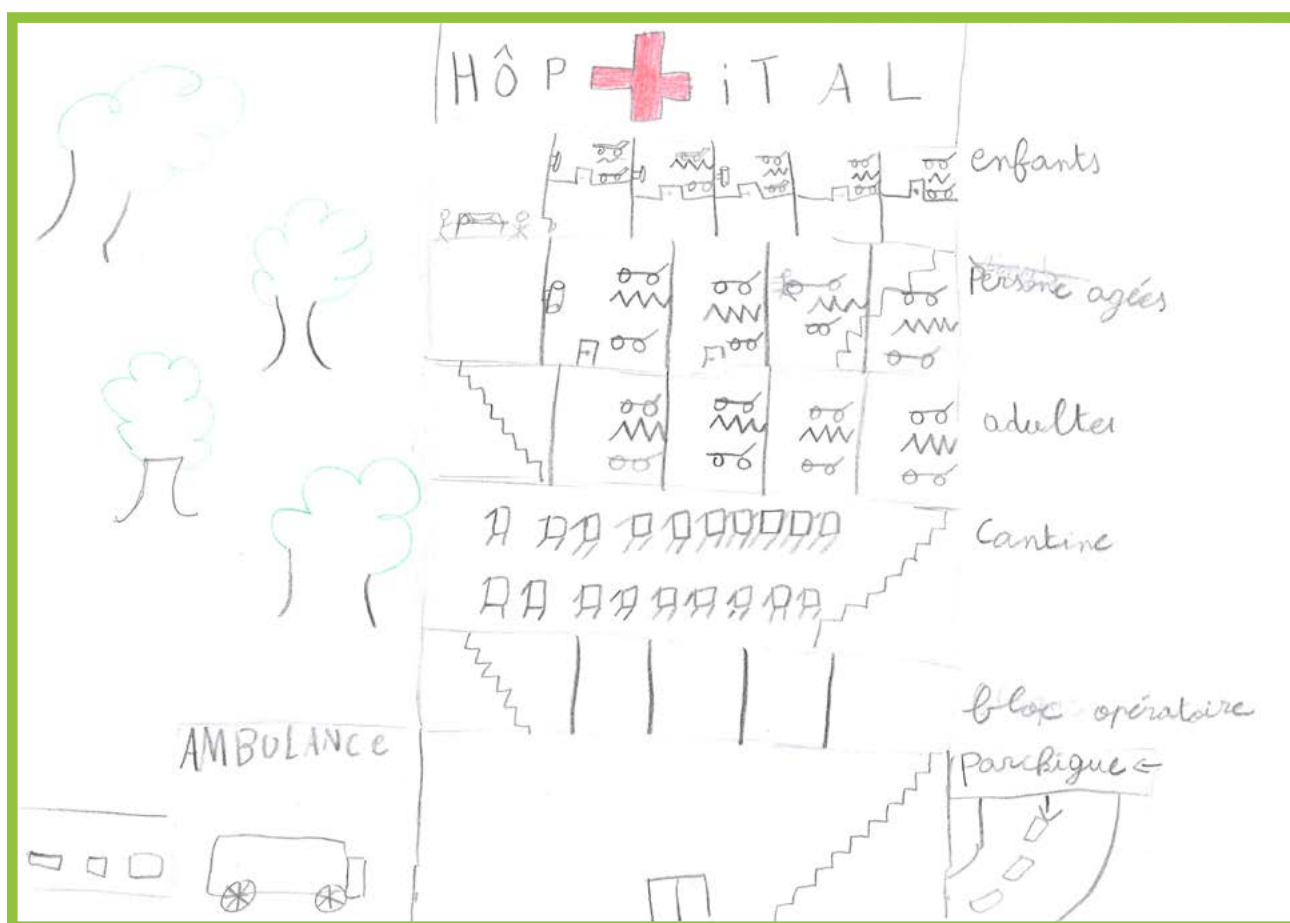
Recommandations

Concevoir les parcours de soins comme trajectoire de l'expérience individuelle de l'enfant-patient comme futur patient adulte, responsable, responsif (compliant) et éclairé/informé (aufgeklärt) et recueillir l'opinion des enfants suite aux séjours hospitaliers et examens médicaux pour développer la qualité des prises en charge.

Former tous les acteurs et professionnels et sensibiliser les parents/tuteurs à adopter des postures respectueuses des droits de l'enfant, de bientraitance, participatives et équitables.

Développer des environnements de services de santé adaptés aux enfants, notamment en prenant en compte l'avis des enfants dans la planification des services (nouvelles constructions, rénovations).

Veiller à générer un sentiment de sécurité et de confiance dans le cadre des soins de santé infantiles, à accorder aux enfants plus de temps et plus de place à leur parole, et à leur fournir des informations adaptées sur la santé et les soins.



19. Inventaire des questions de droit

Plusieurs questions de droits ont été abordées dans le cadre de l'élaboration de ce rapport. Un travail conséquent doit être réalisé pour y apporter une expertise juridique. Ce travail sera réalisé dans un second temps, dans un document à suivre.

Ont d'ores et déjà été abordés plusieurs sujets sur lesquels des bases juridiques sont nécessaires pour clarifier les responsabilités de chaque acteur, réglementer la protection du secret professionnel et la protection des données à caractère personnel :

- La coordination des prises en charge complexes
- Le Projet d'accueil individualisé (PAI)
- Les processus de demandes de transferts à l'étranger
- Le partage d'informations entre les professionnels de santé et autres professionnels (enfance, protection de l'enfance, éducation nationale...)
- Les placements en service de pédopsychiatrie et psychiatrie juvénile
- La pérennisation de la couverture universelle des soins de santé
- La disponibilité des places d'accueil en urgence pour les nouveaux nés et la nomination d'un référent
- La disponibilité des places d'accueil en urgence dédiées aux mères-enfants en situation de grande précarité sociale
- Les placements de bébé en milieu hospitalier, parfois pendant plusieurs mois
- Les placements abusifs de bébé en raison de mères venant d'accoucher qui ne disposent pas de domicile fixe.

Il y a lieu de rappeler que d'autres questions de droit dans le domaine de la santé nécessitent depuis des années des réformes de la législation en vigueur afin de tenir compte de l'évolution de la société, de l'évolution du progrès médical ainsi que des droits de l'enfant, notamment en matière du droit de filiation, de l'accès aux origines, du domaine de la procréation médicalement assistée, ou bien des interventions chirurgicales sur les enfants intersexes. L'OKAJU encourage le législateur à accorder une priorité à ces questions et projets de loi respectifs.

La question des violences obstétriques et gynécologiques n'a pas pu être étudiée dans le cadre de ce rapport. Néanmoins, cette problématique mérite d'être analysée en profondeur dans une perspective des droits de l'enfant (art. 19 droit de l'enfant contre toutes formes de violence) et doit être considérés comme étant d'autant plus grave si des enfants mineurs d'âge deviennent victime de telles formes de violence. L'OKAJU encourage les acteurs de terrain à se mobiliser pour une prévention ciblée y relatif.

Recommandations

Charger une équipe multiprofessionnelle de réaliser un inventaire des questions contentieuses en droit relatives à la santé infantile.

Étudier les critères et concepts utilisés par les Comités éthiques dans les hôpitaux.



Partie C

Résultats de consultations spécifiques

La partie C du présent rapport décrit en détail les consultations spécifiques suivantes : les ateliers pour enfants, l'enquête en ligne destinée aux parents, tuteurs et proches d'enfants de 0 à 12 ans et les focus groupes (hors entretiens de cadrage et d'experts). Les données saillantes de la partie C ont été intégrées dans la partie B : Résultats et regards croisés de l'ensemble des consultations.

VI. « La voix des enfants » - résultats des ateliers pour enfants

Faire entendre la voix des enfants dans le présent rapport qui leur est dédié était un *sine qua non*. La participation est un droit reconnu par l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, et le droit à la liberté d'expression par son article 13 :

« Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement 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 maturité... » (article 12)

« L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant » (article 13).

D'ailleurs, la participation est l'un des quatre principes fondamentaux de la Convention (les trois autres étant la non-discrimination, l'intérêt supérieur de l'enfant et le droit de vivre, de survivre et de se développer). Ainsi, la participation peut être considérée comme un moyen par lequel tous les autres droits peuvent être réalisés.

Les résultats des ateliers pour enfants sont présentés ci-après. Notons que les détails de la méthodologie employée dans ce contexte figurent dans la partie A (chapitre IV), tandis que la grille des ateliers peut être consultée à l'annexe 4.

Au total, trois écoles ont participé aux ateliers, dont deux écoles publiques du cycle 3.1/3.2 et 4.2 et une école publique internationale du cycle 3.1/3.2. Deux classes étaient de langue luxembourgeoise et une classe était anglophone. 38 enfants ont participé et l'âge des enfants allait de 8 à 12 ans. De manière générale, les enfants étaient très intéressés par la démarche et ont participé de manière engagée aux ateliers.

(1) Ressenti des enfants par rapport aux contextes médicaux

Après une brève présentation des modérateurs et une mise en contexte, une première activité a été proposée afin de connaître le ressenti des enfants face à des contextes médicaux/de santé. Pour ce faire, des images ont été montrées une à une à chaque enfant et il leur a été demandé d'identifier les émotions qu'ils associent à l'image. Il était souhaité que les enfants puissent au mieux se plonger dans le thème de l'atelier et qu'ils puissent faire le lien avec leurs propres expériences avec les médecins ou le système de santé. Les réponses des élèves aux images peuvent être résumées comme suit :

Image	Émotions identifiées
	Selon les expériences des enfants, trois grands groupes d'émotions peuvent être associés à cette image : ➤ Avoir peur ou le fait de ne pas se sentir bien ; ➤ Se sentir bien, être content ou même excité ; ➤ Se sentir « relax », OK, donc ni peur ni excitation. Les sentiments négatifs et positifs étaient plus au moins équilibrés.
	En voyant cette image, les enfants ont associé trois groupes d'émotions : ➤ Avoir peur, ne pas se sentir bien, se sentir bizarre ou même traumatisé ; ➤ Se sentir normal, bien ou simplement « OK » ; ➤ Être content, ne pas avoir peur, savoir que c'est bon pour ses dents. Les émotions négatives étaient plus dominantes que les positives.
	En voyant cette image, quatre catégories d'émotions ont été identifiées par les enfants : ➤ La peur ou le sentiment de ne pas se sentir bien, voire d'être nerveux dominait ; ➤ Être triste ; ➤ Être content, voire curieux était un sentiment plus positif exprimé. Le fait d'être content renvoyait au fait de ne pas être dans l'ambulance ; ➤ Certains enfants n'ont associé aucun sentiment négatif ou positif et ont répondu « normal ». Les réponses étaient mitigées, mais en général, on peut dire que la vue d'une ambulance est excitante pour les enfants.
	En regardant cette image, trois émotions différentes se dégagent pour les enfants ; la majorité y identifie des émotions négatives : ➤ Le sentiment de peur ou de nervosité ; ➤ Ne pas se sentir bien ou être triste est évoqué par beaucoup d'enfants. Certains associent l'image au sentiment « traumatisant » ; ➤ Quelques-uns évoquent « normal », donc ni négatif ni positif.

	Pour cette image, on peut retenir que la majorité des enfants ont réagi avec les sentiments négatifs suivants : avoir peur, se sentir bizarre ou pas bien, la majorité ayant évoqué la peur comme sentiment. On peut supposer que la majorité des enfants ont été en contact avec des piqûres. Certains enfants ont répondu « normal » en ce qui concerne les sentiments. Ils n'ont donc pas exprimé de sentiments négatifs ou positifs.
HOSPITAL 	Pour cette image, les sentiments étaient très mélangés et ne peuvent pas être clairement catégorisés. Les expressions peuvent être regroupées dans quatre grandes catégories : ➤ Se sentir normal, donc pas d'émotions positives ou négatives ; ➤ Avoir peur, voire être nerveux ; ➤ Être content, voire même être excité ; ➤ Être curieux, certains enfants ont évoqué « cool » comme émotion. Ils ont déjà une expérience de l'hôpital et associent leur séjour à la possibilité de regarder la télévision ou de jouer sur leur téléphone portable.

De manière générale, les enfants ont tous réagi aux images avec entrain et ont pu donner des explications sur leurs émotions. Il a été constaté que tous les enfants avaient déjà eu une expérience avec les services de santé. Il convient de noter que les enfants plus âgés ont répondu plus rapidement et ont cité des émotions moins négatives pour certaines images, notamment celle de la piqûre. Il n'y a cependant pas eu de grandes différences entre les émotions communiquées. Comme il a été demandé aux enfants de réagir rapidement aux images, ils ont réagi intuitivement en fonction de leurs expériences et des émotions qui y sont liées. Même s'il s'agissait au départ d'une activité plutôt « brise glace » pour les enfants, qui visait également à les sensibiliser au sujet, il ressort que les enfants savent déjà bien faire la différence entre les émotions négatives et positives, en fonction de leurs expériences personnelles.

Recommandations

Renforcer les associations positives avec les soins de santé dans l'esprit des enfants pour amoindrir leurs ressentis négatifs telles que la peur.

Intégrer la notion d'expérience et de vécu du patient dans les apprentissages comportementaux pour les soins (savoir dire, savoir-être, savoir-faire) dans le cadre de la formation des professionnels de santé médicaux et soignants à l'Université autant que dans le Lycée Technique pour Professions de Santé.

(2) Connaître ses droits

Lors de l'atelier, il était important d'identifier le niveau de connaissance des enfants sur leurs droits. Plus précisément, l'idée était de sonder a) leur degré de connaissance des droits de l'enfant en général et b) leur degré de connaissance du droit à la santé. Les résultats étaient mitigés.

Alors que dans le premier atelier (enfants âgés entre 8 et 10 ans), aucun enfant n'avait entendu parler des droits de l'enfant, dans le deuxième atelier, tous les enfants (enfants âgés entre 8 et 9 ans) en avaient connaissance²⁵. Dans le troisième atelier²⁶ (enfants âgés entre 10 et 12 ans), les résultats étaient plus mitigés : certains connaissaient les droits de l'enfant, d'autres non. Il en était de même pour l'article 24. Pour identifier qui connaît les droits, les enfants ont été invités à se positionner, par rapport à leurs réponses, derrière les mots « OUI » ou « NON » (ou « YES » ou « NO » pour l'école internationale). L'activité n'a pas été faite pour faire une évaluation (sommatrice) ou donner lieu à un quelconque jugement, mais pour illustrer selon le positionnement des enfants, leur degré de connaissance. Le résultat est visible sur les images suivantes :

Image 1 : les enfants ne connaissaient pas les droits des enfants, ni l'article 24



Images 2 et 3 : les enfants connaissent tant les droits des enfants, que l'article 24



²⁵ Les deux premiers ateliers ont été réalisés auprès d'enfants du cycle 3.1/2 ; les enfants étaient âgés entre 8 et 9 ans

²⁶ Le troisième atelier s'est réalisé auprès d'enfants du cycle 4.2, donc auprès d'enfants âgés entre 10 et 12 ans

Image 4 : de nombreux enfants connaissent les droits des enfants et l'article 24.



Suite à l'évaluation de leurs connaissances des droits de l'enfant en général et du droit à la santé, les animatrices ont montré aux élèves une affiche de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et un moment de sensibilisation et de discussion sur les droits de l'enfant a eu lieu :



Recommandation

Former les enseignants de l'école fondamentale aux droits de l'enfant, intégrer l'apprentissage des droits de l'enfant aux curriculums scolaires dès l'entrée en primaire sur tout le territoire et sensibiliser les élèves à l'existence de l'OKAJU et à son rôle de défenseur des droits de l'enfant et à son office comme instance pour recevoir leurs réclamations.

(3) Le Body Mapping

Tel que mentionné dans le chapitre IV. Méthodologie (partie A), le Body Mapping consiste à utiliser son propre corps comme surface de projection. Les enfants ont été répartis dans des petits groupes et chaque groupe a été invité à dessiner le contour du corps de l'un de leurs membres. Les enfants ont ensuite tracé une ligne au milieu du corps pour le diviser en deux parties distinctes, le côté gauche représentant le côté « joyeux » et le côté droit représentant le côté « triste ». Ces deux parties leur ont permis d'exprimer leurs expériences positives et négatives.



Ensuite, les animatrices de l'atelier ont posé des questions en lien avec les différentes parties du corps : tête, yeux, oreilles, bouche, cœur, mains et pieds. Les enfants ont soit écrit leurs réponses eux-mêmes au niveau des différentes parties du corps, soit les animatrices les ont écrites pour eux²⁷. Un relevé complet des questions posées figure à l'annexe 4 de ce rapport.



²⁷ Remarque : Parfois, les enfants ont fait preuve d'une imagination débordante en imaginant des scénarios improbables. Ces données n'ont pas été reprises dans l'analyse, p. ex. « J'aime quand le docteur me donne du gaz hilarant avant de faire une piqûre »

Tête

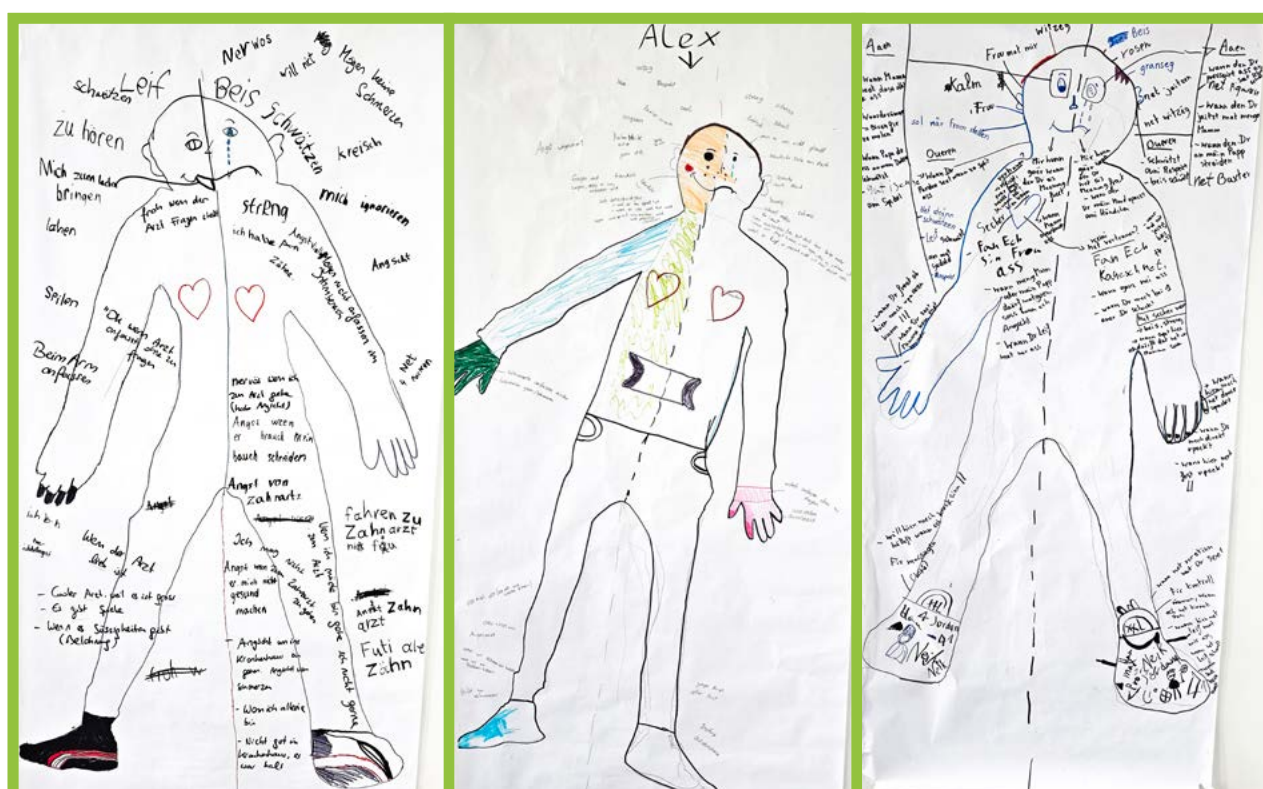
Au niveau de la tête, il a été demandé aux enfants d'apprécier les qualités relationnelles qu'ils souhaitent chez leur médecin.

La gentillesse et la bienveillance ont été citées par plusieurs enfants des trois écoles et le calme par des enfants de deux écoles. La joie, la bonne humeur, le fait d'avoir le sens de l'humour et d'être patient, doux et respectueux sont également des traits appréciés par les enfants chez les médecins. En outre, le fait que le médecin soit rassurant a été mentionné plusieurs fois : « quand il rigole/est sympa à l'arrivée », « quand il me salue », « quand il me demande comment je vais », « quand il m'aime bien », « quand il me laisse partir quand je veux », « quand je reçois une récompense (sucrerie) », « quand il ne me touche pas ». Un enfant a indiqué aller chez un docteur en qui il a confiance, et un autre a affirmé qu'en Inde, les docteurs lui donnent un bon sentiment.

Les enfants n'aiment pas quand le docteur est sévère, ennuyeux, de mauvaise humeur/fâché ou malpoli. Une grande diversité de situations désagréables vécues au contact de médecins ont été mentionnées : « quand le docteur ne me croit pas », « quand il ne me traite pas bien », « quand je dois attendre longtemps », « quand il fait trop vite », « quand le docteur est pervers », « quand il essaye de me calmer avant de me donner une piqûre » et « quand il met quelque chose dans ma bouche. La posture et la présence d'autres professionnels ont également été critiquées : « quand la secrétaire n'est pas gentille », « quand des étudiants sont là ».

Yeux

Au niveau de ce que les enfants aiment voir chez le médecin, les divertissements ont principalement été thématiques par les trois classes (livres, jeux, autocollants, télévision avec des dessins animés). Le deuxième thème le plus mentionné était en lien avec l'alimentation et les récompenses : les sucreries, le fait d'être récompensé et la « bonne nourriture à l'hôpital ». Des interactions positives perçues par les enfants ont également été relevées, surtout au niveau des parents : « docteur sympa », « quand papa est là et pose des questions au docteur » et « quand maman dit que tout est OK ».



Ce que les enfants n'aiment pas voir chez le médecin, ce sont les interactions négatives et une posture inadaptée : quand le docteur les ignore, est arrogant, est pressé ou quand il se dispute avec leurs parents. D'autres enfants ont mentionné qu'ils n'aiment pas voir les piqûres, des instruments médicaux sales ou du désinfectant pour les mains.

Oreilles

Il a été demandé aux enfants comment ils aiment et comment ils n'aiment pas que le docteur leur parle. La plupart des réponses étaient en lien avec le fait que le docteur fournisse (gentiment) des explications ou leur pose des questions. Un enfant a clairement répondu que le docteur doit expliquer ce qu'il va faire et pourquoi il doit le faire. Une manière de parler rassurante a aussi été évoquée par deux classes : quand il parle doucement, de manière calme ou qu'il dit « ne t'inquiète pas, tout va bien ». Il est aussi important pour eux que le docteur s'excuse s'il a du retard ou s'il leur fait mal.

Plusieurs enfants ont mentionné qu'ils n'aiment pas si le médecin parle trop vite, s'il crie ou parle méchamment, de manière irrespectueuse, bizarre ou nerveuse. Ils n'aiment pas non plus quand il est peu drôle, s'il dit que le traitement sera douloureux ou s'il ne dit pas la vérité. Un enfant a rapporté qu'il n'aime pas quand le médecin est moqueur et dit « mais tu n'es plus un bébé ».

Bouche

Au niveau de la bouche, les enfants ont été invités à dire s'ils aiment ou n'aiment pas que le médecin leur pose des questions ou demande leur avis. Les avis à cet égard étaient mitigés. Un grand nombre d'enfants ont rapporté qu'ils aiment recevoir des explications sur ce qu'il va se passer, sur ce que le docteur va faire avec eux, et quand il leur demande leur accord pour les toucher. Ils n'aiment notamment pas quand le docteur ne leur demande pas s'ils sont sensibles à quelque chose.



Cœur

Les enfants se sentent en sécurité et n'ont pas peur quand leurs parents les accompagnent aux consultations médicales et quand ils connaissent le médecin. D'autres éléments contribuent au sentiment de sécurité des enfants : le fait que le médecin parle calmement, qu'il parle dans leur langue, qu'il soit du même sexe qu'eux, ou encore le fait qu'il y ait des interactions positives entre l'enfant et le médecin (« quand le docteur est gentil avec moi », « s'il explique avant de faire », etc.) ou entre la mère et le médecin (« quand maman est d'accord avec le docteur »). Avoir un lit confortable ou encore une anesthésie pour se débarrasser de la douleur a aussi été rapporté comme propice au sentiment de sécurité.

Les éléments faisant obstacle au sentiment de sécurité des enfants quand ils sont chez le docteur sont multiples. Ils peuvent être regroupés en quatre catégories – 1) une posture professionnelle inadaptée, 2) des situations désagréables et insécurisantes, 3) une communication inadaptée et 4) un manque de qualité :

- **Posture inadaptée** : quand le docteur crie sur l'enfant, « quand il dit que je ne dois pas dire quelque chose à ma mère », quand il se plaint, quand il n'est pas gentil ou respectueux ;
- **Situations désagréables et insécurisantes** – toute une série de réponses faisaient référence au fait que les enfants n'aiment pas les situations où ils doivent exposer leur nudité : Je n'aime pas... « être nu à l'hôpital (en chemisier d'hôpital) », « quand le docteur me voit nu », « quand le docteur analyse les parties génitales » et « si je dois me déshabiller ». D'autres situations et interventions que les enfants n'aiment pas ont été mentionnées : quand ils entendent d'autres enfants crier, quand le docteur fait quelque chose qui fait peur à l'enfant, une prise de sang, une piqûre, s'il envoie l'enfant chez un autre médecin, si l'enfant doit se pencher vers l'avant, si le docteur le regarde de manière bizarre, ou encore si le docteur fait des « choses bizarres » ;
- **Communication inadaptée** : les enfants n'aiment pas quand le docteur parle une autre langue qu'eux, ni quand le docteur ne parle pas avec eux ou quand il dit des « choses bizarres » ou ne leur dit pas ce qu'il va se passer ;
- **Manque de qualité** : quand il n'y a pas de diagnostic, quand de « mauvaises choses » ont été dites sur le docteur.

Deux autres éléments qui n'entrent pas dans ces catégories ont été indiqués par les enfants : ils n'aiment pas que les parents ne puissent pas venir dans la salle d'opération et quand le docteur est jeune.

Quant à la question de savoir si les enfants font confiance au médecin ou non, les avis étaient mitigés.



Mains

Il a été demandé aux enfants quand est-ce que c'est « OK » pour eux que le docteur les touche. Plusieurs enfants ont répondu que c'est « OK » si le docteur leur demande avant de les toucher et d'autres enfants ont indiqué que cela dépend du contexte : quand c'est pour un contrôle ou quand le docteur les touche sans gants ou avec des instruments médicaux, cela leur convient ; et quand il y a un **contexte sécurisant** : quand l'enfant connaît le docteur et que le docteur est du même sexe que lui, ou encore si un parent peut l'accompagner. D'autres enfants ont dit que cela dépend de l'endroit où le docteur les touche (cela ne les dérange pas si le docteur leur touche le bras, la tête ou le visage). En outre, un enfant a rapporté se sentir à l'aise quand le docteur le touche.

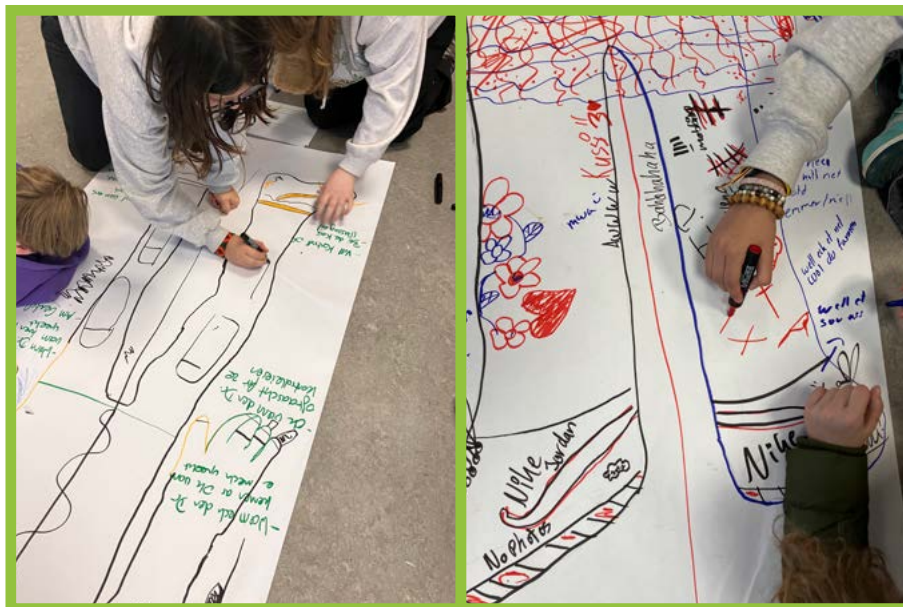
La plupart des enfants ont dit qu'ils n'aiment pas que le docteur les touche directement sans rien dire ou expliquer ou sans leur demander. « Parce que c'est mon corps, [je n'aime pas] s'il/elle ne demande pas avant de me toucher » a écrit une petite fille. De nombreux enfants ont indiqué ne pas aimer que le docteur touche leurs parties intimes : « Je ne veux pas être touché sur mes parties intimes », a, par exemple, dit un petit garçon. Plusieurs autres enfants, surtout les plus âgés, ont fait référence aux parties génitales : qu'ils n'aiment pas quand le docteur les touche ou les regarde à ce niveau-là, notamment dans le cadre de la médecine scolaire. D'autres enfants ont indiqué qu'ils n'aiment pas si le docteur les touche d'une certaine façon : quand il n'est pas doux, quand il les touche fermement, quand il ne fait pas attention en les touchant. Le fait d'être touché dans le cadre de certaines interventions désagréables a aussi été thématisé : quand le docteur leur fait une piqûre, quand il met des bâtons profondément dans le nez ou quand il touche leurs yeux.



Pieds

A la question « pourquoi aimes-tu aller chez le docteur ? », les thématiques de la posture bienveillante, de la guérison et de l'aide, d'un contexte sécurisant et des récompenses sont ressorties.

- **Posture bienveillante** : quand le docteur est gentil, sympathique, et prend soin de l'enfant ;
- **Guérison et aide** : les enfants aiment y aller pour savoir s'ils sont malades ou pas, pour recevoir de l'aide, des massages (kiné), des contrôles ; le docteur peut aider à guérir, à faire l'enfant se sentir mieux ;
- **Contexte sécurisant** : grâce à l'accompagnement des parents aux consultations, la présence de jeux dans le cabinet ou la confiance qu'ils ont en le docteur ;
- **Récompenses** : les enfants aiment aller chez le docteur quand ils reçoivent une récompense (p. ex. sucreries) et un enfant a dit qu'il aime y aller pendant les heures de cours.



Quant aux raisons pour lesquelles les enfants n'aiment pas aller chez le docteur, la thématique de la peur a largement dominé, surtout chez les plus jeunes : la peur et la nervosité d'y aller, la peur que le docteur ne puisse pas les guérir, la peur d'avoir des douleurs, de devoir aller à l'hôpital, d'aller chez le dentiste, et la peur quand le docteur doit effectuer une opération chirurgicale au niveau du ventre. Les autres motifs étaient liés à un environnement peu sécurisant, à la situation, au type de consultation ou encore à leur état émotionnel au moment d'y aller :

- **Environnement non sécurisant** : le froid à l'hôpital (« Je n'ai pas aimé être à l'hôpital, il faisait froid »), l'odeur du cabinet médical, la barrière terminologique du docteur (« car je ne comprends pas ce que dit le docteur ») et la posture du docteur (« car le docteur n'est pas gentil avec moi ») ou encore le fait de ne pas vouloir aller chez le docteur non accompagné (« je ne veux pas aller chez le docteur quand je suis seul ») ;
- **Situation et type de consultation** : pour un contrôle seulement, pendant les vacances, quand le rendez-vous est annulé, quand l'enfant n'est pas malade, pour la vaccination ou une prise de sang, pour avoir une piqûre, quand l'enfant sait que le traitement fera mal ou quand le docteur doit faire une opération « qui fait peur », ou encore quand le dentiste utilise le miroir ;
- **Etat émotionnel au moment d'y aller** : les enfants n'aiment pas aller chez le docteur s'ils n'ont pas un bon sentiment, s'ils sont nerveux ou tristes, s'ils n'ont pas envie, s'ils sont forcés d'y aller.

Certains enfants ont exprimé ne pas aimer y aller du tout, que ce n'est pas « cool ». En faisant référence aux médecins vus dans le cadre de la médecine scolaire, un enfant a indiqué ne pas aimer y aller car les médecins sont âgés et veulent juste le toucher, sentiment partagé par plusieurs enfants.

Recommandations

S'investir pour générer une expérience positive pour les enfants dans le contexte des soins en développant une charte nationale portée par le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse pour promouvoir une approche « *child-friendly* » et « *rights based* » applicable à toute situation de soins de santé s'adressant aux enfants.

Former tous les professionnels médicaux et soignants à l'Université ou au LTPS aux droits de l'enfant et plus particulièrement au droit de participer à sa prise en charge.

Veiller à toujours bien expliquer pourquoi et informer sur les raisons des examens en amont des consultations médicales.



Conclusions des ateliers

En conclusion, l'organisation et la tenue d'ateliers avec des enfants sur leurs droits sont utiles et recommandées. Il ne s'agit pas de résultats représentatifs, mais ils donnent des pistes pour comprendre la perspective des enfants sur le thème de la santé. Ce type de démarche est considéré comme très recommandable et devrait être davantage soutenu à l'avenir. Concernant les émotions, il convient de noter que les enfants ont déjà une certaine expérience des services de santé. La rencontre avec un professionnel de la santé est donc influencée par des expériences positives ou négatives, mais aussi par leur environnement et de la manière dont ils interagissent avec les services de santé. Ces sentiments sont toujours présents dans les relations avec les services de santé et doivent être pris en compte afin de développer une optique de « *child friendly healthcare* » (cf. Kilkelly et Savage 2013). Dans la prise en charge de l'enfant par un professionnel de santé, il s'avère nécessaire d'adopter une posture professionnelle bienveillante par rapport à l'enfant et ses vécus éventuels en milieu de santé. Avoir des réflexions plutôt positives vis-à-vis des soins de santé est bénéfique pour les relations futures entre enfant (patient) et médecin (système de santé) en général.

En ce qui concerne les droits de l'enfant, il est nécessaire de mener un travail de sensibilisation à cet égard. Les ateliers ont révélé qu'une grande proportion des enfants n'est pas informée sur ses droits. Si un travail d'information plus important est effectué, en particulier dans le domaine des droits en matière de santé, les enfants auront plus de chances de développer une relation confiante avec les services de santé et de faire valoir leurs droits en tant que patients. Cela concerne divers domaines : informations, thérapies, traitements, etc.

Les lignes directrices du Conseil de l'Europe (2011) pour des soins de santé adaptés aux enfants (« *child-friendly healthcare* ») expriment d'ailleurs la nécessité d'organiser des activités ou des initiatives éducatives pour promouvoir les droits de l'enfant, et que les droits de l'homme et les droits de l'enfant devraient être intégrés dans les curriculums scolaires. Selon ces lignes directrices, l'éducation aux droits devrait notamment être associée à la thématique de la santé, de la promotion et protection de la santé et mettre l'accent sur les besoins des enfants vulnérables, par exemple les enfants en protection de remplacement ou souffrant de maladies de longue durée, ou encore les enfants en situation de précarité ou les groupes marginalisés dans la société (Conseil de l'Europe 2011).

Au fur et à mesure que les parties du corps étaient explorées avec les enfants par le biais de questions, l'image d'une posture professionnelle idéale et d'une posture professionnelle à éviter s'est dessinée. Ainsi, le Body Mapping a donné un aperçu des bonnes et mauvaises expériences des enfants au contact des médecins. Il n'est donc pas étonnant que la « première impression » ou le « premier ressenti » des enfants compte : un médecin aimable, ouvert et rassurant. L'enfant doit avoir le sentiment d'être vu et entendu. Ainsi, lors de chaque acte médical, l'enfant devrait être au centre de l'attention. Cela implique de parler avec l'enfant, de lui donner des explications et de lui demander la permission avant de le toucher.

Lors des Body Mappings, la thématique d'un environnement sécurisant ou insécurisant était très présente. L'accompagnement par un parent, la présence de divertissements, une posture bienveillante des professionnels de santé et le fait d'avoir confiance en eux génèrent un environnement sécurisant. La joie, la bonne humeur, la douceur, la patience, la gentillesse et le respect chez les professionnels de santé sont des traits propices à une expérience positive pour l'enfant. Autre constat important : les enfants ont besoin que les professionnels de santé leur accorde du temps, qu'ils ne soient pas pressés, qu'ils ne parlent pas trop vite, qu'ils ne fassent pas trop vite. A cet égard, une analyse systématique de la littérature a mis en évidence qu'un manque de confiance et de relations avec les professionnels de santé constituent des facteurs susceptibles d'entraver l'accès aux soins des enfants (NICE 2021b).



En outre, l'effet des espaces sur les enfants, en particulier dans des situations exceptionnelles, doit être pris en compte. Des locaux chaleureux, conviviaux et attrayants sont nécessaires pour une prise en charge médicale adaptée aux enfants. Notamment, les enfants ont rapporté aimer avoir des divertissements dans les salles d'attente (jeux, livres, autocollants, etc.).

Selon ce que les enfants ont rapporté, être accompagné par un parent et le fait qu'il y ait une communication accessible au niveau terminologique et linguistique et des interactions positives entre l'enfant et le médecin et entre une figure parentale et le médecin, sont des éléments clés pour que les consultations constituent une expérience positive pour l'enfant. Il en va de même pour les récompenses.

Certains enfants ont montré qu'ils sont conscients du rôle clé d'un médecin en tant que personne pouvant aider, soigner et faire se sentir mieux. Cependant, tant dans le ressenti des enfants en voyant les images de professionnels, de véhicules, de traitement et de lieux en lien avec la santé, que dans les Body Mappings, le sentiment de la peur, voire de nervosité, était saillant. La peur associée aux services de santé a d'ailleurs été reconnue comme une barrière à l'accès aux soins des enfants dans la littérature (NICE, 2021a), c'est pourquoi il est essentiel de contribuer à des lieux et contextes sécurisants, que les professionnels aient une posture bienveillante et que les consultations soient axées sur l'enfant. Selon NICE (2021a), les professionnels de santé pourraient encourager les enfants à parler de leur peur ou gêne en leur posant des questions et en les rassurant sur le fait qu'il est normal d'avoir peur ou d'être gêné et que les professionnels de santé sont là pour leur apporter de l'aide.



Une autre thématique saillante était le fait que les enfants n'aiment pas exposer leur nudité ou être touchés par un médecin au niveau des régions intimes de leur corps (p. ex. pour vérifier si le gland s'est décollé du prépuce). Il est essentiel qu'ils ne ressentent pas ce type d'examen comme une atteinte à leur intimité. Il convient donc que l'enfant reçoive des explications claires sur le pourquoi d'un tel examen, que le médecin demande leur consentement, et s'ils le souhaitent, qu'une personne de confiance (p. ex. parent) soit présente pour les rassurer, quel que soit l'âge de l'enfant. Ceci est notamment souhaitable dans le cadre des examens de la médecine scolaire, qui peuvent générer un sentiment de malaise, tel que rapporté par certains enfants. Il est aussi ressorti des ateliers qu'il est souhaitable que le médecin soit connu de l'enfant et qu'il soit du même sexe que lui. En effet, le fait que le médecin soit de sexe opposé peut constituer un obstacle à l'accès aux soins, tel que la littérature en fait foi (NICE 2021a).

La relation entre le corps médical et l'enfant commence à se construire dès le plus jeune âge. Ainsi, il est capital de faciliter l'accès aux services de santé et de prendre des mesures pour assurer une expérience et des interactions positives pour les jeunes patients, car les expériences négatives des services de santé durant l'enfance constituent un obstacle à l'accès aux soins en grandissant. En effet, les enfants qui ont connu des procédures et des interactions difficiles avec les services de santé sont moins susceptibles de se tourner vers les services de santé à l'âge adulte (NICE 2021a).

VII. « La voix des parents, tuteurs et proches » - résultats de l'enquête en ligne

La voix des parents, tuteurs et proches a été recueillie par une enquête à grande échelle qui s'est déroulée entre le 15 novembre 2023 et le 31 janvier 2024, à laquelle 4 041 personnes ont répondu, ce qui représente plus que 6 800 enfants entre 0 et 12 ans. Les langues utilisées pour répondre au questionnaire étaient le français, avec 72 % de réponses, l'allemand, avec 15 % des réponses, l'anglais avec 10 % des réponses et le portugais, avec 2 % des réponses. Malheureusement, ce dernier taux de participants lusophones ne correspond pas à la réalité sociale du pays (14 % de la population en 2023, le portugais est langue principale pour 15,5 % en 2021) malgré une version du questionnaire en ligne en langue portugaise et l'annonce dans un journal en ligne qui s'adresse directement à des lecteurs lusophones.

Tableau 1 : Population par langue principale en 2021 et en 2011

Langue principale	Nb de personnes	% en 2021	Nb de personnes	% en 2011
Luxembourgeois	275 361	48.9%	265 731	55.8%
Portugais	86 598	15.4%	74 636	15.7%
Français	83 802	14.9%	57 633	12.1%
Anglais	20 316	3.6%	10 018	2.1%
Italien	20 021	3.6%	13 896	2.9%
Allemand	16 412	2.9%	14 658	3.1%
Autre langue	60 582	10.8%	40 042	8.4%
Total	563 092	100%	476 614	100%

Source : STATEC. RP2021. RP2011

Dans cette enquête, l'accent a été mis sur des questions quantitatives, mais les participants ont eu la possibilité de faire part de leurs expériences subjectives et de leurs témoignages personnels pour certaines questions. En raison du grand nombre de données disponibles, il n'est pas possible de les présenter ici de manière exhaustive. Les détails méthodologiques de l'enquête figurent au chapitre IV. Méthodologie (partie A).

Les parents, les proches et les tuteurs légaux ont été interrogés sur leur perception de l'accès aux services de santé pour leurs enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg et sur leurs expériences. La majorité des participants à l'enquête étaient des mères (76 % des répondants), 24 % étaient des pères et près de 1 % des proches (ayant un lien proche avec l'enfant ou une personne extra-familiale proche à l'enfant) ou autres (tuteurs légaux dans le cadre de la protection de remplacement, enseignants, etc.). La majorité des participants (47 %) font le suivi médical de deux enfants et 42 % celui d'un enfant. Une minorité font le suivi médical de 3 enfants (8 %) ou de 4 enfants ou plus (environ 2 %).

OKAJU
Ombudsman für Kinder a Jugendliche
Menschenrechtshaus
65, route d'Arlon
L-1140 Luxembourg
Tel. (+352) 28.27.30.33

COMMENT ?
www.okaju.lu ou scannez le code QR de l'affiche

WIE ?
www.okaju.lu oder den QR-Code des Posters scannen

4
Langues • Sprachen • languages • línguas

ACCES AUX SOINS DES ENFANTS DE 0 À 12 ANS
L'OKAJU (Ombudsman für Kinder a Jugendliche) se penche sur l'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg.

ZUGANG ZUR GESUNDHEITSVERSORGUNG FÜR KINDER VON 0 BIS 12 JAHREN
Der OKAJU (Ombudsmann für Kinder und Jugendliche) befasst sich mit dem Zugang zur Gesundheitsversorgung für Kinder von 0 bis 12 Jahren in Luxemburg.

Comment participer ?
Remplissez avant le 15.01.2024 un questionnaire anonyme en ligne (en français, en allemand, en anglais ou en portugais). Cela ne vous prendra que quelques minutes !

Wie können Sie teilnehmen?
Indem Sie bis zum 15.01.2024 einen anonymen Fragebogen online ausfüllen (auf Deutsch, Französisch, Englisch oder Portugiesisch). Dies wird nur wenige Minuten in Anspruch nehmen.

Pourquoi participer ?
Les données recueillies seront utilisées pour rédiger un rapport annuel et des recommandations qui seront présentés à la Chambre des députés.

Warum sollten Sie teilnehmen?
Anhand der gesammelten Daten werden ein Jahresbericht und Empfehlungen verfasst, die der Abgeordnetenkammer vorgelegt werden.

VOTRE TEOIMOINAGE EST IMPORTANT !

IHRE AUSSAGE IST WICHTIG!

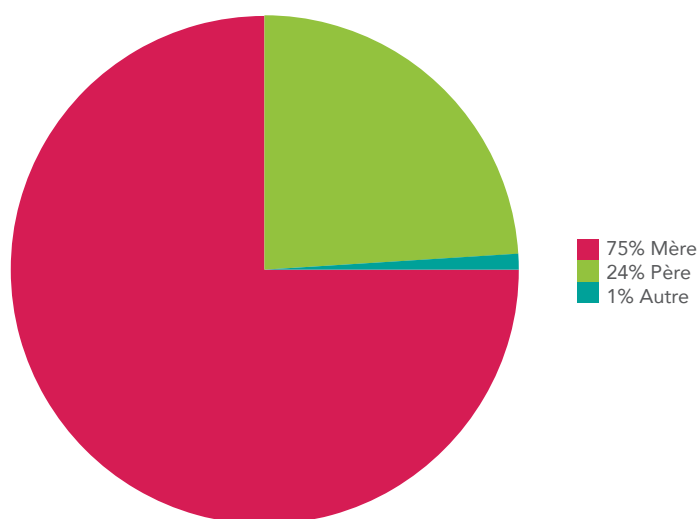


Fig. 12 Distribution du statut des personnes ayant répondu à l'enquête en ligne assurant le suivi médical d'enfants de 0 à 12 ans (N=4 041). Source : enquête en ligne

La distribution des enfants se répartit selon les classes d'âge suivantes : 28 % ont entre 0 et 3 ans, 45 % entre 4 et 6 ans, 45 % entre 7 et 9 ans et 34 % ont plus de 9 ans (entre 10 et 12 ans). La majorité des enfants ont entre 4 et 9 ans.

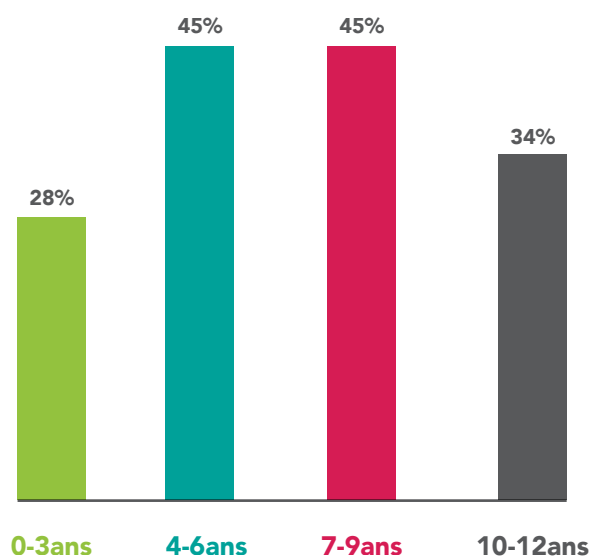


Fig. 13 Distribution par classes d'âge des enfants concerné(s) (N=4 041). Source : enquête en ligne

Il a également été demandé aux participants si, en tant que parents, tuteurs légaux et proches, ils représentaient des enfants avec des besoins ou des pathologies spécifiques. Pour la majorité des participants, cela n'était pas le cas (78 %). Pour près d'un quart des participants (26 %), les enfants dont ils font le suivi médical ont des besoins spécifiques, liés notamment à une situation de handicap, une situation de maladie chronique ou oncologique. D'autres situations ont aussi été rapportées, telles que des allergies, des maladies respiratoires, des troubles du développement et des maladies génétiques.

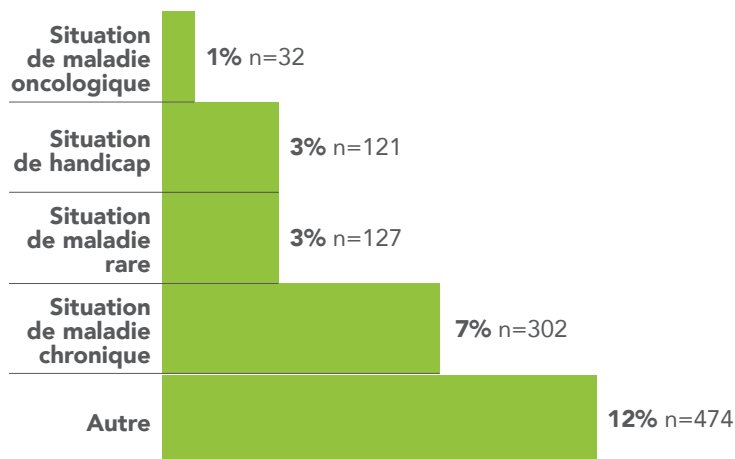


Fig. 14 Distribution des situations de soins spécifiques dans le parcours de soins de l'enfant/des enfants concerné(s) (N=4041). Source : enquête en ligne

Pour le suivi régulier des enfants de 0 à 12 ans, la majorité des répondants (78 %) consulte un médecin spécialiste en pédiatrie, et 39 % des répondants consultent un médecin généraliste. Un pédiatre spécialiste (tel que pédiatre spécialiste en cardiologie, néphrologie ou encore oncologie) est consulté par 13 % des parents ou tuteurs légaux. Il convient de préciser qu'il était possible de donner plusieurs réponses, ce qui explique le total de plus de 100 %. Ainsi, les parents se rendent souvent chez le pédiatre et le généraliste ou chez le pédiatre et un autre spécialiste (en fonction des besoins de l'enfant). Les participants avaient la possibilité de laisser des commentaires sur la question du suivi régulier. Sur 480 commentaires, il apparaît que les parents, tuteurs et proches font encore appel aux services médicaux suivants pour le suivi : dentiste (109 mentions), ostéopathe (87 mentions), logopède/orthophoniste (68 mentions) et micro kiné (16 mentions).

Dans l'ensemble, il peut être estimé que les parents ont recours à un large éventail d'offres médicales. Outre le pédiatre et le médecin généraliste, ils font appel à d'autres services de soins médicaux. Par exemple, 35 % déclarent aller chez un spécialiste (cardiologie, ORL, etc.), 16 % déclarent aller chez un logopède/orthophoniste et 5 % chez un pédopsychiatre. En outre, la KannerKlinik (avec 46 %) et les maisons médicales (19 %) sont également régulièrement sollicitées pour des examens.

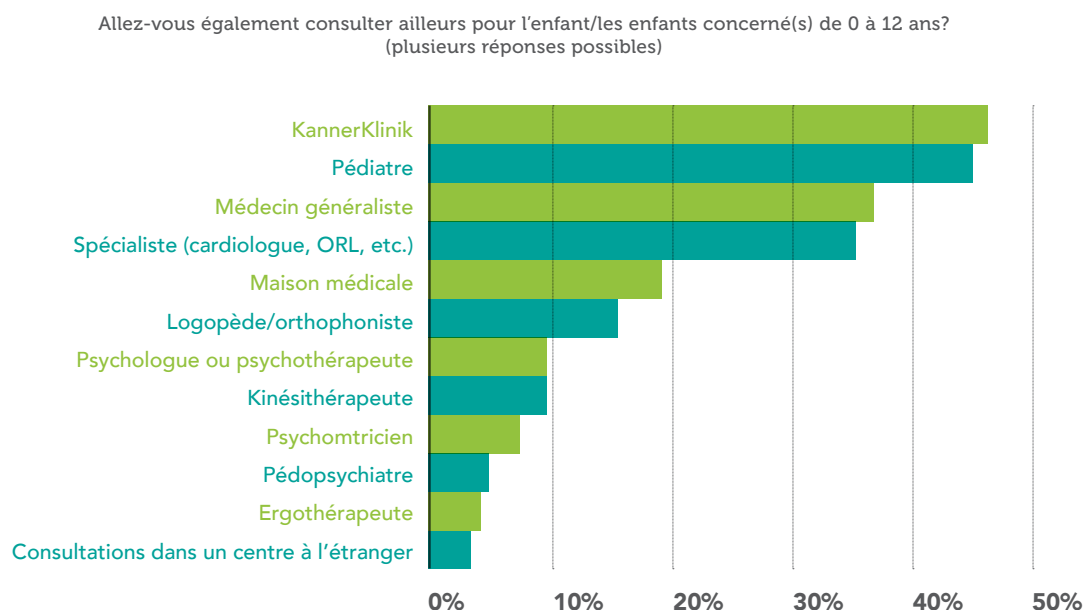


Fig. 15 Autre lieu de consultation que le médecin habituel fréquenté par les enfants de 0-12 ans (N=4041). Source : enquête en ligne

Les questions relatives à l'accessibilité aux services de santé en termes de : coûts, distance, horaires, délais d'attentes et de services adaptés aux besoins des enfants, constituent une information importante pour faire un état des lieux de l'accès aux soins des 0 à 12 ans sur le territoire. Concernant les coûts des services, la majorité des répondants (57 %) jugent les services « abordables » ou « très abordables » (20 %). Cependant, 18 % des répondants jugent les services « peu abordables » et 4 % les jugent « pas du tout abordables ».

De manière générale, les aspects d'accessibilité recensés sont majoritairement jugés moyennement accessibles par les répondants. En outre, les délais d'attente sont particulièrement difficilement accessibles comparés aux services adaptés aux besoins, tandis que les services adaptés aux besoins des enfants sont plus facilement accessibles que les distances, les horaires et les délais d'attente.

	Facilement accessibles	Moyennement accessibles	Difficilement accessibles
Distances	39 %	50 %	10 %
Horaires	24 %	57 %	19 %
Délais d'attente	15 %	50 %	35 %
Services adaptés aux besoins	32 %	53 %	15 %

Tab. 3 : Appréciation de l'accessibilité aux soins par les répondants de l'enquête

Au vu de ces informations, il a été demandé aux participants quelle note ils donneraient en général à la qualité des services sur une échelle de 1 à 5 étoiles, 1 étoile étant un mauvais score et 5 étoiles le meilleur score. Avec un nombre de réponses de 3 712 participants (329 abstentions), la note moyenne obtenue est d'environ 3,7 étoiles (sur 5).

Après avoir sondé l'accessibilité aux soins de santé de cette manière, une autre question portait sur la mesure dans laquelle les parents, tuteurs légaux et proches obtiennent les services de santé dont ils ont besoin au bon moment et au bon endroit. Il s'agit d'une question subjective, car elle est fortement influencée par le lieu de résidence et l'infrastructure qui s'y rattachent. Elle est aussi influencée par la pathologie dont est atteint l'enfant et le type de compétences ou de soins spécifiques dont l'enfant a besoin (disponibles ou non au Luxembourg, p.ex. : examen non pratiqué au Luxembourg, besoin d'un avis d'un professeur à l'étranger). Un peu plus de la moitié des participants ont indiqué qu'ils peuvent « souvent » recevoir les services dont ils ont besoin au bon endroit (52 %) et au bon moment (52 %). En deuxième position figurent les réponses « parfois » au bon endroit (31 %) et au bon moment (32 %). Environ 14 % des répondants ont indiqué pouvoir « toujours » recevoir les soins nécessaires au bon moment et au bon endroit, tandis qu'environ 2 % ont exprimé qu'il n'est jamais possible d'en recevoir au bon moment et au bon endroit.

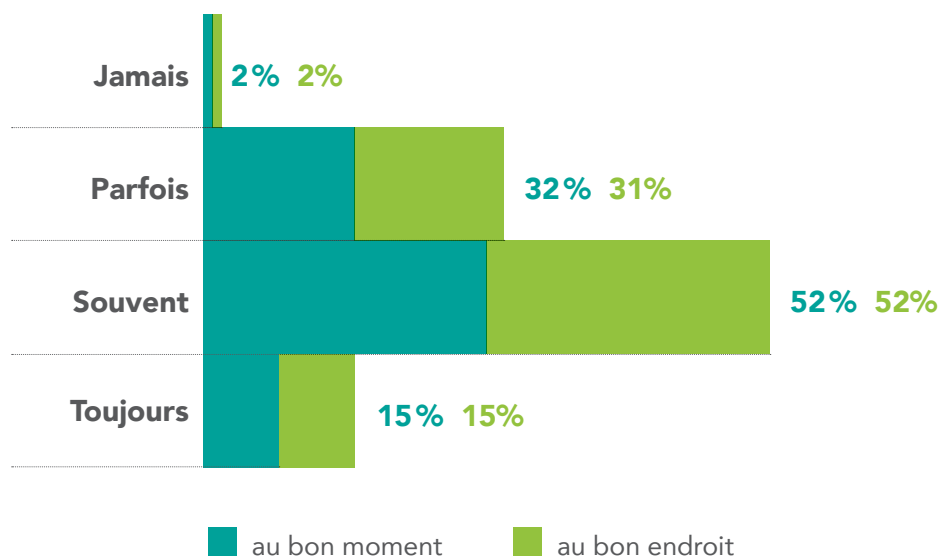


Fig. 15 Appréciation du fait de recevoir les soins nécessaires pour les enfants de 0 à 12 ans au bon moment et au bon endroit (N=4041). Source : enquête en ligne

L'accès aux informations en lien avec la santé est un élément important pour évaluer l'accès aux services de santé. Ainsi, il a été demandé aux parents, tuteurs et proches s'ils jugent recevoir assez d'informations en lien avec la santé des enfants de 0 à 12 ans. Près de la moitié d'entre eux (49 %) jugent recevoir assez d'informations en ce sens et près d'un tiers (32 %) jugent ne pas en recevoir assez. Près d'un cinquième des personnes interrogées (19 %) s'est abstenu de répondre à cette question.

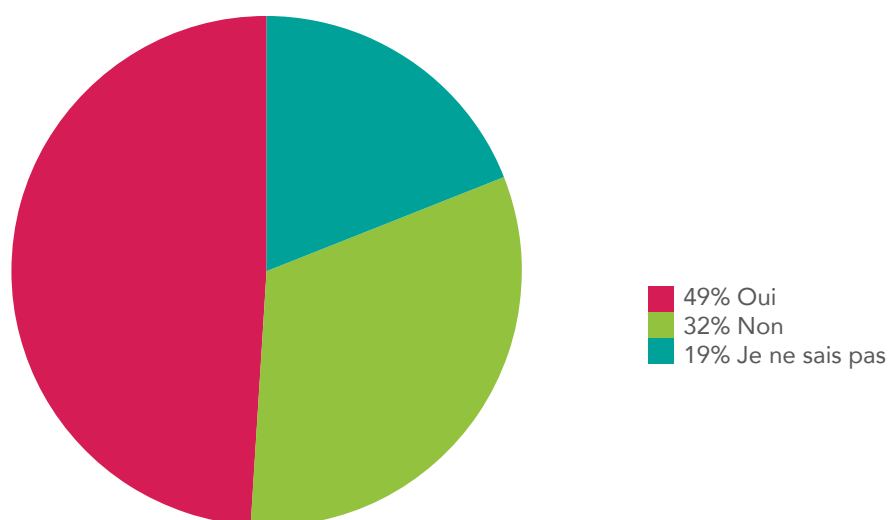


Fig. 16 Appréciation du fait de recevoir suffisamment d'informations en lien avec la santé pour les enfants de 0 à 12 ans (N=4041). Source : enquête en ligne

Là encore, les participants avaient la possibilité de laisser des commentaires. Sur les 507 commentaires, 120 décrivent des problèmes linguistiques en général. Ainsi, les professionnels de la santé parlent souvent une langue que les répondants ne maîtrisent/comprennent pas eux-mêmes. 49 commentaires indiquent qu'il n'y a pas assez d'informations et 42 que les médecins/infirmiers n'expliquent pas les informations de manière satisfaisante ou trop rapidement. En revanche, 113 participants indiquent savoir parler plusieurs langues et ne ressentent donc aucune barrière linguistique. 37 répondants soulignent qu'ils disposent de bons professionnels autour de l'enfant et

16 se sentent suffisamment informés. Il convient de préciser qu'il s'agit ici de déclarations individuelles et qu'elles sont donc soumises au sentiment subjectif des répondants.

La question suivante, en lien direct avec la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, avait pour objectif de savoir s'il existe suffisamment d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels dans le domaine de la santé infantile sur le territoire luxembourgeois. 51 % des répondants ont indiqué qu'ils ne pensent pas qu'il y en ait suffisamment, 29 % ont déclaré qu'il y en a suffisamment et 20 % ont répondu « je ne sais pas ».

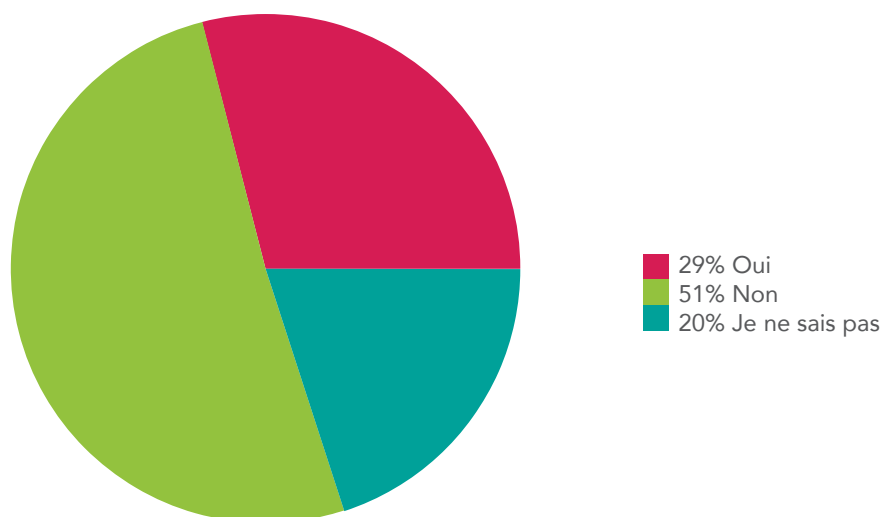


Fig. 17 Distribution de la fréquence sur la satisfaction des installations, des biens, des services et des programmes opérationnels dans le domaine de la santé infantile (N=4041). Source : enquête en ligne

Selon les participants, les réponses qualitatives ont permis de mettre en évidence quelques défis actuels. Il s'agit ici aussi de ressentis subjectifs des parents, tuteurs légaux et proches. Au total, 1 482 commentaires ont été transmis. Parmi les défis, les participants citent le manque de professionnels de santé (390 mentions), notamment dans les domaines de la thérapie (68 mentions), de l'orthophonie (23 mentions) et de l'allergologie (22 mentions). En outre, les participants ont indiqué qu'il y a un manque d'installations (192 mentions), surtout dans le domaine des soins d'urgence (74 mentions), des hôpitaux (22 mentions) ou des maisons médicales (13 mentions). En outre, les participants déplorent les longs délais d'attente (246 mentions) ou les distances trop longues/une prise en charge trop centralisée (125 mentions).

L'obtention d'informations et l'approvisionnement est un aspect important à prendre en considération, mais encore faut-il que les offres et les informations soient accessibles. Pour la majorité des personnes interrogées, soit 74 %, les informations sont claires et accessibles en termes de langues, culture, moyen, etc, et pour 11 %, elles ne le sont pas. Enfin, 15 % des participants à l'enquête se sont abstenus de répondre à cette question.

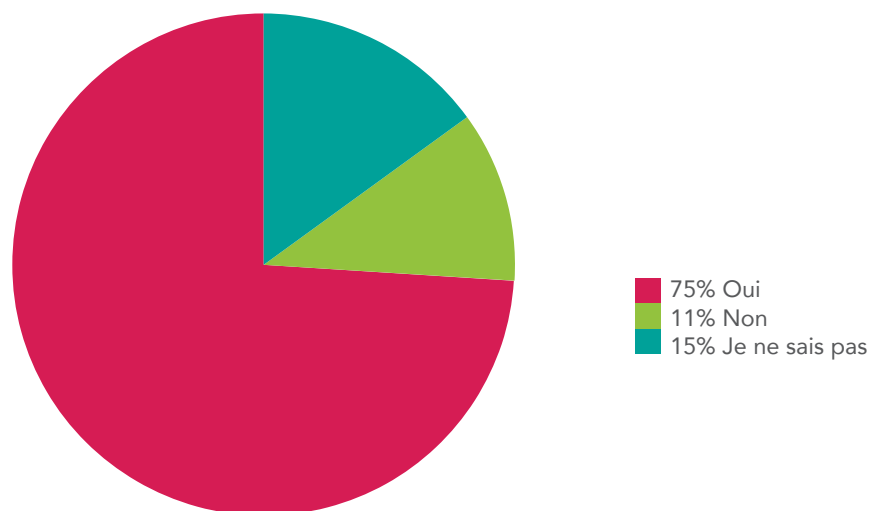


Fig. 18 Appréciation sur le fait que les informations reçues soient claires et accessibles (langues, culture, moyens, etc.) (N=4041). Source : enquête en ligne.

Compte tenu de la fonction et du rôle de l'OKAJU, il était essentiel d'évaluer si les personnes interrogées (parents, tuteurs légaux et proches) ainsi que les enfants, sont informés des droits de l'enfant en tant que patient (droit à l'information, droit au consentement, etc.). Dans les deux cas, un « non » se dégage clairement : la plupart des personnes interrogées et des enfants de 0 à 12 ans dont ils font le suivi médical ne sont pas informés des droits de l'enfant en tant que patient. En effet, comme le montre le graphique suivant, les participants ont répondu à 64 % qu'ils n'avaient pas été informés des droits de l'enfant/des enfants concerné(s) en tant que patient(s) (droit à l'information, droit au consentement, etc.). 36 % ont répondu « oui » d'avoir été informé sur les droits de l'enfant/ des enfants concerné(s) en tant que patient(s).

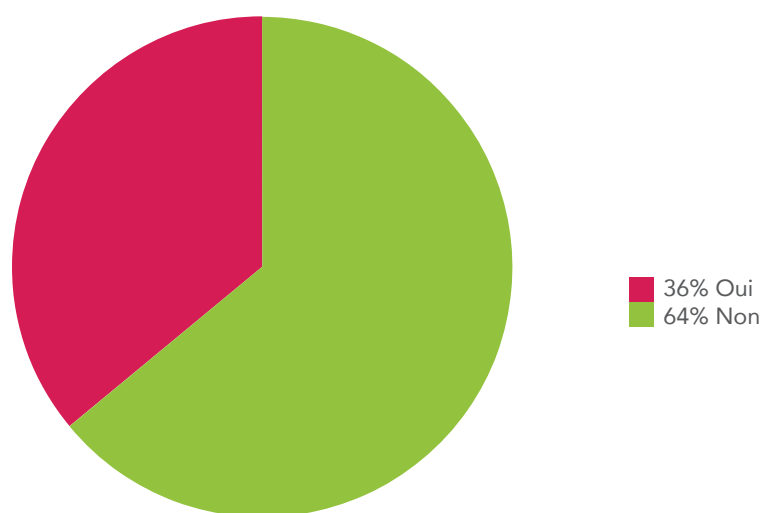


Fig. 19 Appréciation du fait d'avoir été informé des droits de l'enfant concerné en tant que patient (droit à l'information, au consentement...) (N=4041). Source : enquête en ligne.

En outre, plus de trois-quarts des répondants (76 %) ont déclaré que l'enfant/les enfants concerné(s) n'a/ont pas été informé(s) de ses/leurs droits en tant que patient(s) (droit à l'information, droit au consentement, etc.). Moins d'un quart (24 %) ont répondu « oui ».

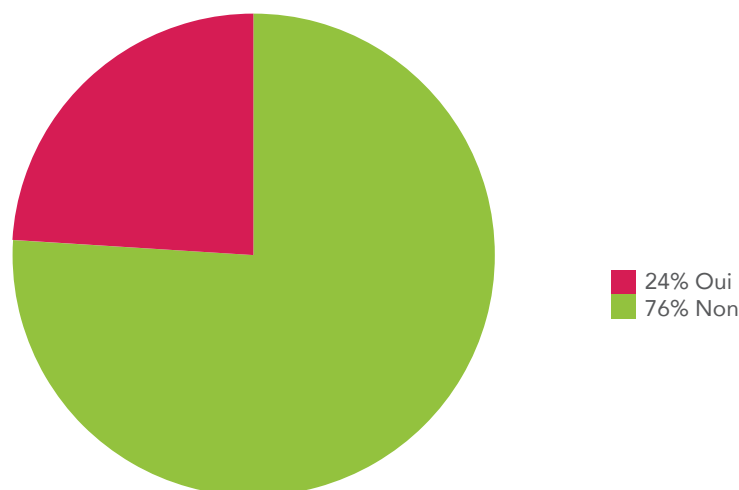


Fig. 20 Appréciation du fait que l'enfant ait été informé sur ses droits en tant que patient (droit à l'information, au consentement...) (N=4041). Source : enquête en ligne

L'enquête comportait une dernière question ouverte qui permettait aux participants de faire des déclarations qualitatives. L'objectif était d'obtenir des avis personnels reflétant le vécu des parents, des tuteurs légaux et des proches. Il convient de souligner qu'il s'agit de témoignages et donc d'expériences et d'avis personnels. Ces interventions sont importantes car elles donnent une image personnelle de la situation.

Au total, 1 518 témoignages de parents, tuteurs et proches ont été fournis à la question ouverte qui leur était posée : « Mon témoignage sur mon expérience de l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg: ». Ces témoignages en français, anglais, allemand, luxembourgeois et portugais ont ensuite été minutieusement analysés et leur contenu extrait en catégories. Le tableau ci-dessous présente les catégories principales observées.

Comme chaque témoignage contenait souvent des éléments de réponse concernant différents sujets, 2 579 éléments de réponse ont pu être recueillis, dont 2 500 finalement exploitables. Certains témoignages ou certaines parties de ceux-ci sont publiés, avec l'accord des participants, tout au long du présent rapport afin d'illustrer la voix des parents, tuteurs et proches sur les différentes thématiques abordées.

305 éléments de réponse considèrent le système actuel comme positif ou très positif. Ceci est souligné par des déclarations telles que « bonne communication », « bon système de dépistage obligatoire » ou encore « bonne prise en charge CNS ». Cependant, les témoignages comprennent surtout des déclarations critiques, voire négatives, comme par exemple : l'affirmation « pas assez de professionnels de santé (en particulier spécialistes) » avec 368 mentions (15 %), « attente trop longue pour rdv/parcours de soin ralenti par attente pour les rdv » avec 268 (11 %) mentions, ou encore « longs délais d'attente » (251 mentions) aux urgences. Le tableau ci-après reproduit les grandes catégories identifiées sur base de l'analyse des 2 500 éléments de réponse.

Note méthodologique : le total du nombre d'éléments de réponse dans cette analyse est supérieur au nombre de témoignages recueillis. Chaque témoignage qui évoquait plusieurs éléments de réponse a été placé dans différentes catégories thématiques. Les catégories critiques sont bien plus nombreuses que les positives, ce qui est habituel, les personnes interrogées gardant plus facilement à l'esprit des améliorations possibles ou des plaintes nécessaires. Les résumés des catégories résument les opinions exprimées par les participants à l'enquête en ligne, et donc leur point de vue et niveau de connaissance, sans aucune vérification ou correction de notre part quant à la véracité des affirmations.

Tab. 4 Tableau explicatif de l'analyse des catégories identifiées dans les témoignages recueillis dans l'enquête en ligne

Catégories thématiques des éléments de réponse	Nombre d'éléments de réponses par catégorie	Pourcentage des éléments de réponses par catégorie	Résumé des catégories thématiques des éléments de réponse
Un important manque de professionnels de santé	368	15 %	La thématique qui revient le plus souvent dans les témoignages est le manque de professionnels de santé. Un grand nombre de parents, tuteurs et proches expriment des difficultés à trouver un pédiatre qui accepte de nouveaux patients, et certains doivent se résoudre à consulter un médecin généraliste en l'absence de pédiatres disponibles. Ils ont également de grandes difficultés à trouver des thérapeutes, allergologues et autres spécialistes pour les enfants.
Evaluations positives	305	12 %	Cette catégorie regroupe tous les éléments de réponse en lien avec la satisfaction des répondants concernant le système de santé au Luxembourg pour les enfants de 0 à 12 ans, allant de commentaires succincts comme « très bien ! » à des récits de bonne prise en charge d'un enfant. Parmi ceux-ci, deux éléments de réponse positifs reviennent plus que les autres : le bon remboursement de la CNS et le bon système de prévention mis en place au Luxembourg avec les Bilans ³⁰ et la médecine scolaire.
Des temps d'attente qui pénalisent les parcours de santé	268	11 %	Les éléments de réponse de cette catégorie évoquent les très longs temps d'attente pour obtenir des rendez-vous pour les soins des enfants, temps d'attente qui peuvent dépasser 1 an, ce qui mène parfois à des ruptures du parcours de santé de l'enfant en raison du temps qui s'écoule entre les différentes étapes du parcours de soins. Les répondants évoquent plus particulièrement les rendez-vous avec les spécialistes (toutes sortes de spécialités sont citées).
Des urgences saturées	251	10 %	251 éléments de réponse font état d'un temps d'attente trop long aux urgences de la KannerKlinik, décrivant des services engorgés en permanence et des attentes habituelles de plusieurs heures.
Une concentration des structures de soin au centre, fragilisant le Nord du pays	165	7 %	Les éléments de réponse inclus dans cette catégorie évoquent les difficultés géographiques auxquelles les répondants doivent faire face pour que les enfants dont ils font le suivi médical puissent accéder à des services de santé. Plusieurs raisons sont évoquées, principalement pour les enfants résidant au Nord du pays : la présence d'une seule clinique d'urgences pour les enfants à Luxembourg-ville, qui se trouve à plus d'une heure de voiture pour les parents du Nord ; l'éloignement des cabinets médicaux (lié à la difficulté de trouver un professionnel de santé, les parents acceptant des médecins éloignés ou gardant leurs médecins lors de déménagements, faute d'autres options) ; la centralisation des soins pour enfants dans quelques lieux au centre du pays. Certains répondants font état d'une grande incompréhension quant à l'impossibilité de recevoir les enfants malades aux urgences à Ettelbruck, et à l'absence de structures de type maisons médicales plus dispersées dans le pays.

Des difficultés d'accès aux services de santé en dehors des rendez-vous de suivi	161	6 %	Dans cette catégorie, les éléments de réponse font état des difficultés rencontrées en dehors des rendez-vous de suivi pour les enfants. Un grand nombre de répondants témoignant en ce sens indiquent se tourner vers la KannerKlinik en cas de maladie de l'enfant, car il ne leur est pas possible de voir un pédiatre en urgence, les menant à aller à la KannerKlinik avec des maladies qui ne nécessiteraient pas forcément une visite aux urgences. Certains répondants indiquent se diriger vers la KannerKlinik pour obtenir le certificat du médecin obligatoire pour pouvoir bénéficier du congé pour raisons familiales afin de rester auprès de leur enfant.
Des situations de communication problématique entre professionnels de santé et familles	157	6 %	Cette catégorie rassemble des éléments de réponse allant du manque de considération pour les enfants et les familles (impatience, rudesse, jugements sur l'éducation, manque d'explications...) à des situations où des médecins n'ont pas demandé le consentement des parents ou de l'enfant pour des actes médicaux. Elle contient également plusieurs éléments de réponse de parents, tuteurs ou proches qui ne se sont pas sentis écoutés par les professionnels de santé quand ils alertaient sur les symptômes des enfants dont ils font le suivi médical.
Des plaintes sur la qualité des soins	114	5 %	Ces éléments de réponse évoquent des erreurs de diagnostics, mais aussi des compétences inégales des professionnels de santé. Certains évoquent un surmenage manifeste pour expliquer que les médecins ne cherchent pas très loin lorsque les enfants sont malades. Plusieurs témoignent également devoir continuer à consulter des médecins dont ils ne sont pas satisfaits en raison de la difficulté d'en trouver un autre.
Critiques de la CNS et difficultés financières	102	4 %	Ces éléments de réponse concernent les difficultés rencontrées par les répondants en lien avec l'accès aux soins des enfants, sur le plan financier. Certains indiquent que les soins sont trop chers, mais les deux critiques principales sont : (1) les délais de remboursement de la CNS jugés trop longs car les sommes avancées sont importantes, et (2) l'absence de remboursement/le taux insuffisant de certains dispositifs médicaux (lunettes, appareils dentaires...). La demande de tiers payant est également présente. La CNS fait l'objet d'un certain nombre de critiques sur ses choix de prise en charge, avec des demandes pour le remboursement de médecines douces, d'ostéopathie, de certains actes médicaux (prises de sang à la maison...), selon les situations individuelles des personnes témoignant. Cette catégorie comprend également des critiques sur la difficulté de se faire rembourser les thérapies par la CNS en raison de la difficulté pour les psychologues, respectivement les psychothérapeutes, d'obtenir un agrément. Cette catégorie comporte aussi plusieurs éléments de réponse de participants à l'enquête qui sont contraints de recourir aux services de santé à l'étranger relatant des lourdeurs administratives dans les processus de transfert avec la CNS.
Des difficultés de communication avec les administrations médicales, mais aussi entre celles-ci	87	3 %	87 éléments de réponse ont évoqué des difficultés liées à la communication administrative autour de la santé de l'enfant. Il s'agit surtout de parents qui ne savent pas où se tourner ni où trouver l'information, mais aussi de plusieurs témoignages sur des ruptures de communication dans le système de santé : dossier médical non transmis d'un professionnel à l'autre, médecin différent à chaque consultation dans un service...

Un point de tension sur le suivi de la santé mentale des enfants	84	3 %	Dans cette catégorie, les répondants font état de leurs difficultés à faire évaluer et/ou suivre les enfants par rapport à leur santé mentale. Bon nombre d'éléments de réponse de cette catégorie montrent une détresse des répondants concernant le fait que les enfants dont ils font le suivi médical figurent sur les listes d'attente du SCAP ²⁸ , ou qu'ils aient contacté un grand nombre de thérapeutes et ne trouvent pas de disponibilité, ou encore qu'ils ne trouvent pas de possibilités dans la langue que parle l'enfant.
Des consultations qui paraissent expédiées	45	2 %	Cette catégorie thématique rassemble les éléments de réponse en lien avec le fait que les répondants trouvent que les consultations étaient souvent trop rapides, voire qu'ils se sentent expédiés pour aller plus vite.
Des barrières linguistiques	56	2 %	Les problèmes de langue sont courants au Luxembourg. Dans ces éléments de réponse, les répondants insistent sur la difficulté pour un enfant d'être consulté par un professionnel de santé dont il ne comprend pas la langue. Les plaintes concernent des personnes anglophones et luxembourgo-phones qui trouvent que les médecins parlent trop français, aussi bien que des personnes francophones ou lusophones qui trouvent que les médecins parlent trop luxembourgeois.
Des familles contraintes de se tourner vers l'étranger pour les soins	46	2 %	Cette catégorie thématique rassemble les éléments de réponse de répondants qui consultent des services de santé pour enfants à l'étranger. Il s'agit de répondants de deux typologies : (1) des personnes immigrées qui se sentent désemparées devant la saturation du système luxembourgeois et choisissent de faire suivre les enfants à l'étranger ou dans leur pays d'origine ; ou (2) des personnes résidentes (luxembourgo-phones ou non) qui sont contraintes de se diriger vers l'étranger car la compétence ou l'appareillage nécessaire n'existent pas au Luxembourg, ou n'est pas accessible en raison de trop longues listes d'attente (neuropédiatre, allergologue, maladie rare, par exemple).
Une cohabitation travail/soins des enfants qui peut être difficile	33	1 %	Pour un certain nombre de répondants, il est difficile de concilier le travail et la santé des enfants, en particulier quand les enfants ont un état de santé nécessitant une présence parentale. Ces personnes trouvent les jours de congé pour raisons familiales insuffisants, se trouvent parfois en difficulté pour obtenir des rendez-vous en dehors de leurs horaires de travail et doivent donc parfois demander des congés pour accompagner leurs enfants à des rendez-vous médicaux. Quelques personnes critiquent aussi le besoin d'aller chez le médecin dès le premier jour de maladie pour obtenir un certificat, préférant que les parents puissent être juges et laisser l'enfant se reposer.
La nécessité de faire rater l'école aux enfants pour les rendez-vous médicaux	21	1 %	Quelques répondants évoquent dans leur témoignage la difficulté d'obtenir des rendez-vous chez le pédiatre ou les spécialistes en dehors des horaires d'école, ce qui oblige les enfants à manquer des cours, en particulier en cas de suivi plus poussé et régulier (p.ex. psychomotricien...).

Un système scolaire qui peine parfois à s'adapter	18	1 %	Quelques éléments de réponse témoignent des difficultés rencontrés par certains répondants avec l'école, en particulier pour que l'école s'adapte à l'état de santé des enfants : en donnant les médicaments avec autorisation parentale, en adaptant le repas dans les cantines, en prenant en compte les besoins spécifiques des enfants ...
Des moyens insuffisants pour la santé	15	1 %	1 % des éléments de réponse font référence aux moyens attribués à la santé au Luxembourg qui sont jugés insuffisants (installations vétustes ou insuffisantes, recrutements insuffisants...).
Autres critiques	47	2 %	La dernière catégorie thématique des éléments de réponse (représentant moins de 15 personnes) comprend la demande d'un service pédiatrique à domicile, une demande de souplesse dans le changement de médecin selon l'âge de l'enfant, l'évocation de favoritisme envers les luxembourgeois/les français, etc.
Non applicable	157	6 %	Les éléments de réponse non applicables sont ceux qui n'entrent dans aucune catégorie analytique : les personnes qui ont inscrit un chiffre, un nom, de signes de ponctuation ou encore « rien à déclarer ». Figurent aussi dans cette catégorie les critiques ne permettant pas d'analyser leur raison. Ceci concerne des éléments de réponses purement négatifs, tels que « nul », « mauvais », « très déçue » ou encore des réponses indiquant une possibilité d'amélioration sans indiquer laquelle (tels que « peut mieux faire », « pas le meilleur en Europe », « satisfaisant mais peut faire bien mieux », etc.).
TOTAL du nombre d'éléments de réponses	2500	100 %	

Conclusions de l'enquête en ligne

L'enquête en ligne a fourni de nombreuses indications sur la situation actuelle de l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg de la perspective des parents, tuteurs et proches. Le nombre élevé de participants montre que le questionnaire a suscité un grand intérêt parmi les personnes concernées. Le défi reste de placer les points de vue subjectifs (qui se reflètent dans les réponses) dans un contexte social global. Il ne s'agit pas de montrer à quel point le système de santé actuel au Luxembourg est « bon » ou « mauvais » dans le domaine des soins pédiatriques pour les enfants de 0 à 12 ans. Il s'agit plutôt d'une étude exploratoire quantitative et qualitative de la situation.

Les données et résultats de l'enquête sont en corrélation directe avec les défis identifiés du point de vue des professionnels (cf. chapitres V et VIII). Ainsi, des défis essentiels qu'il faudra relever à l'avenir sont, entre autres : la disponibilité de suffisamment de professionnels de santé, une meilleure communication (entre professionnels autour de l'enfant et entre les familles et les professionnels de santé), une meilleure répartition des services sur le territoire (pour des trajets plus courts), la levée des barrières linguistiques, des soins plus rapides et plus flexibles avec moins de délais d'attente, des urgences moins saturées, et la dissémination d'informations sur les droits de l'enfant en tant que patient.

Aussi, l'enquête permet d'observer que les parents, les tuteurs et les proches ont recours à un large réseau de services médicaux pour les enfants de 0 à 12 ans. Cette diversité de l'offre est très importante pour la bonne situation des soins et devrait être maintenue et développée à l'avenir. Il ressort également que les participants ont évalué les soins médicaux actuels comme « bons » avec 3,7 étoiles (sur 5). Cela donne une image positive de la situation actuelle, qui se reflète également dans le fait qu'environ la moitié des participants ont indiqué qu'ils recevaient « souvent » les bons soins « au bon moment » et « au bon endroit ».

Il n'est pas étonnant que les langues représentent un défi dans différents domaines au Luxembourg, y compris dans celui des soins médicaux. Ainsi, les informations ne sont souvent pas comprises ou l'utilisation d'un jargon spécialisé rend la compréhension de la situation difficile. Une information et une communication plus simples, « d'égal à égal », tant au niveau de la langue que du contenu, est souhaitable pour l'avenir. Un point critique à souligner est la prise en charge « centralisée » à l'heure qu'il est. Ainsi, il ressort de l'enquête qu'il n'y a pas assez d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels, ce qui est notamment dû, pour de nombreux participants, au fait que la répartition des services de santé est axée sur le centre du pays (ville de Luxembourg). Une couverture géographique plus large est souhaitable à l'avenir, sans diminuer la qualité des soins, en préservant un lien fort avec le centre de compétences en pédiatrie que représente la KannerKlinik.

Enfin, il ne faut pas négliger le fait que les participants à l'enquête aient attribué une note satisfaisante au système de santé sur le territoire, malgré les nombreux obstacles à l'accès aux soins relevés. Ainsi, le maintien et le développement des offres et de la qualité des services de santé, tout en remédiant aux points faibles actuels, sont la voie à suivre pour améliorer l'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg.

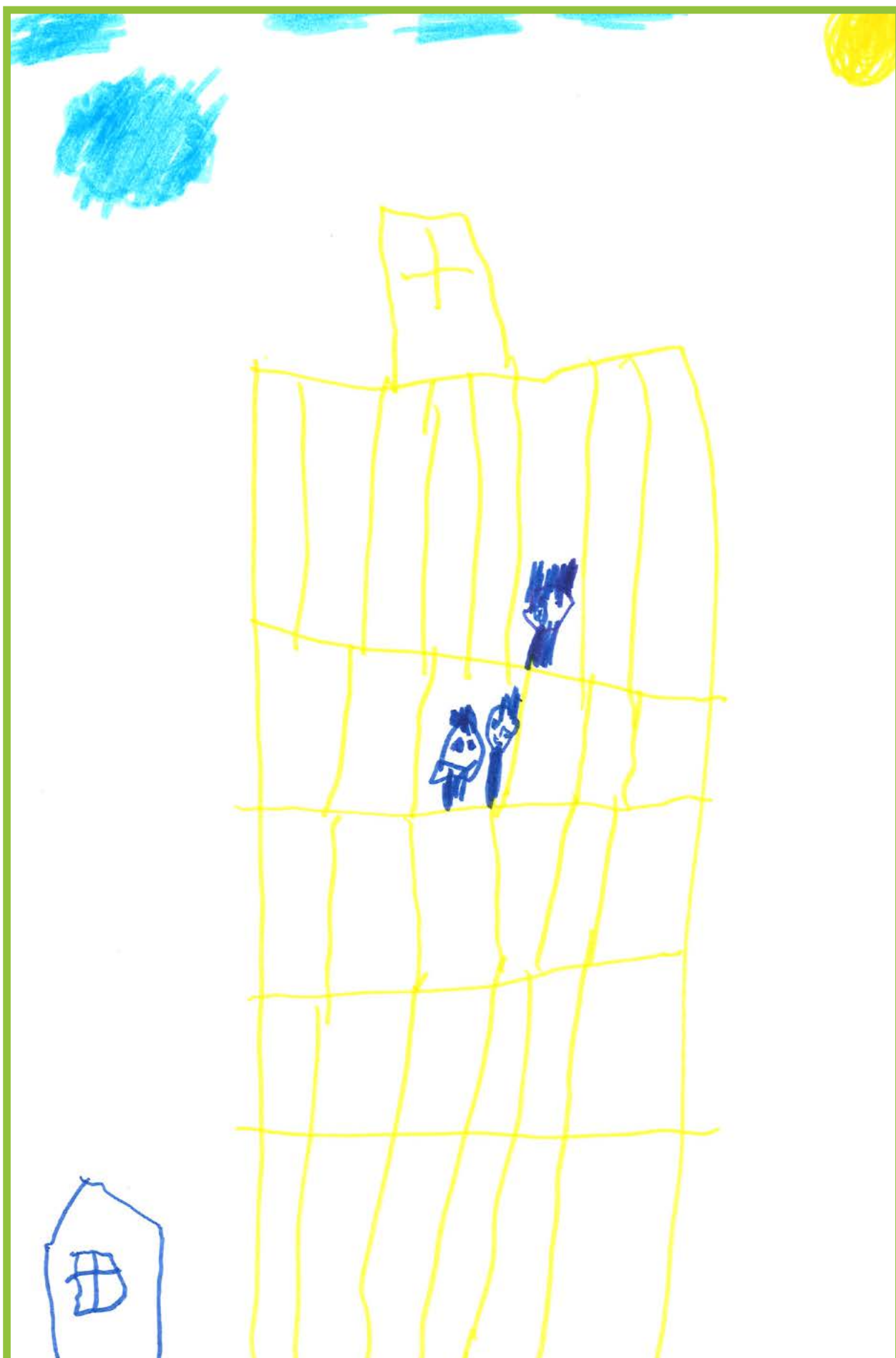
Recommandations

Préserver la résilience et le dynamisme du système de santé afin de garantir une bonne prise en charge et l'accessibilité aux soins de santé des 0-12 ans au Luxembourg.

Promouvoir une communication en langage facile sur les installations, soins et services de santé existants sur le territoire.

Renforcer l'information sur les droits des patients, tant pour les parents que pour les enfants, et ce à tous les niveaux.

Organiser une plus grande accessibilité régionale aux soins de santé pédiatriques sans porter atteinte à la qualité des soins, par un lien formel avec le centre de compétences pédiatriques (KannerKlinik), la mise en place d'arbres décisionnels nationaux validés par le Conseil scientifique dans le domaine de la santé et la mise en place d'outils de télémédecine performants.



VIII. « La voix des professionnels de la pédiatrie et de la pédiatrie sociale » – résultats des focus groupes

Les voix de 22 professionnels des secteurs de la pédiatrie et de la pédiatrie sociale ont pu être recueillies à l'occasion de trois focus groupes organisés par l'OKAJU entre novembre 2023 et janvier 2024. Les participants étaient, entre autres, des pédiatres, un pédopsychiatre, un psychothérapeute, des psychologues, des assistants sociaux et des directeurs et coordinateurs d'associations et d'organismes en lien avec la santé de l'enfant, tels que : le président de l'association nationale des assistant(e)s sociaux et Infirmier(e)s gradués du Grand-Duché de Luxembourg, des coordinatrices régionales de la Ligue médico-sociale et une représentante de la Fédération des acteurs du secteur social (FEDAS). Une liste complète des participants aux focus groupes figure au chapitre IX, dans la liste des personnes rencontrées dans le cadre des consultations. Par ailleurs, les détails méthodologiques des focus groupes organisés figure au chapitre IV. Méthodologie.

Les focus groupes avaient pour question directrice « Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ? ». Suite à un tour de table de présentation des fonctions et services respectifs des participants, le déroulement des focus groupes était composé de deux volets : 1) des exercices pratiques et 2) une discussion de groupe.

I. Résultats des exercices pratiques

1.a. Baromètres de l'accès aux soins

Les 22 professionnels ayant participé aux focus groupes ont évalué, à partir de leur perspectives et expériences professionnelles, l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg sur des échelles (baromètres) de 0 à 10 (où 0 était la moins bonne note et 10 la meilleure note). Il a été décidé d'effectuer cette activité au début du focus groupe afin de recueillir le point de vue et l'expérience professionnelle de chacun et ce, avant la discussion de groupe. Pour ce faire, il leur a été demandé de placer des gommettes sur des « baromètres » de l'accès aux soins et il a été décidé de différencier la pédopsychiatrie et la santé mentale de la pédiatrie dans leurs réponses. Afin de rendre les différences visibles sur les baromètres, la démarche suivante a été adoptée :

- des gommettes oranges pour la pédopsychiatrie/santé mentale ;
- des gommettes bleues pour la pédiatrie.

Le positionnement des gommettes par les professionnels sur chacun des 6 baromètres (voir fig. 21 et fig. 22 ci-après) permet de dresser le constat qu'ils estiment que la pédiatrie, donc la santé physique, est largement plus accessible que la pédopsychiatrie/la santé mentale, et ce à tous les niveaux recensés de l'accès : coûts, qualité et accessibilité (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux besoins des enfants).

- Au niveau des **coûts (abordable)** : la plupart des gommettes « pédiatrie » se situent entre 6,5 et 8,5, et trois professionnels ont donné les notes de 4, 5 et 9,5 respectivement, tandis que la plupart des gommettes « pédopsychiatrie/santé mentale » se situent entre 3 et 5 et quelques-unes entre 6 et 7,5. La moyenne au niveau de la pédiatrie était de 7,36 et la médiane de 7,5, et celles au niveau de la pédopsychiatrie/santé mentale, de 4,83 et de 4,6 respectivement.
- Concernant la **qualité**, la pédiatrie a obtenu une note entre 5,5 et 8 (moyenne : 7,03 ; médiane : 7,05), tandis que les notes attribuées à la pédopsychiatrie/santé mentale vont de 1,8 à 6,5 (moyenne : 4,29 ; médiane : 4,3). Pour le baromètre de la qualité, les notes sont bien réparties entre ces écarts.

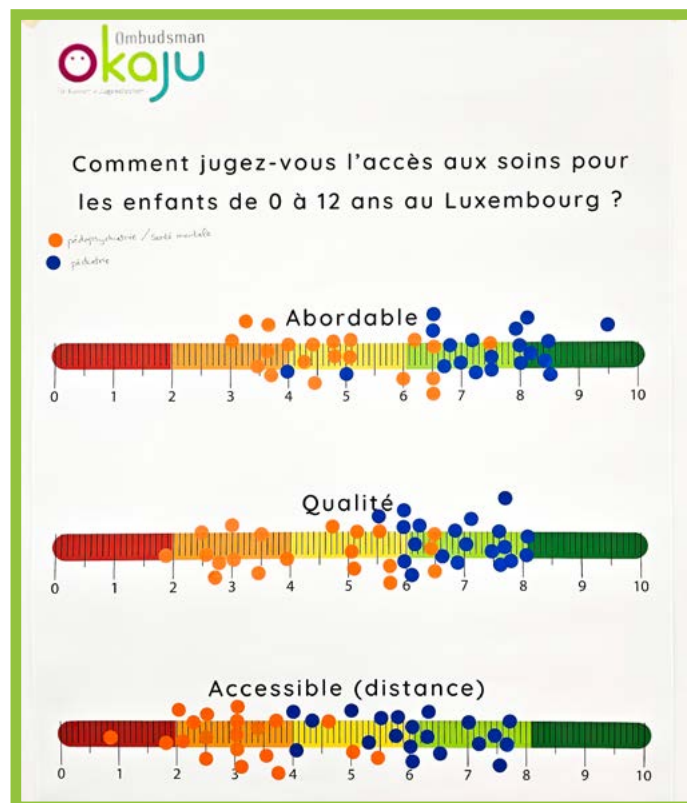


Fig. 21 Baromètres de l'accès aux soins selon les professionnels lors des focus groupes, 1^{ère} partie

En termes d'**accessibilité**, les notes données étaient les suivantes :

- **Distance** : pour la pédiatrie, les notes se situent entre 4 et 7,8, et la plupart sont entre 5,5 et 6,5 (moyenne : 6,06 ; médiane : 6) ; pour la pédopsychiatrie/santé mentale, elles sont entre 0,8 et 5,5, et pour la plupart entre 2 et 3,5 (moyenne : 3,07 ; médiane : 3) ;
- **Horaires** : pour la pédiatrie, les notes données se situent entre 3,5 et 6,5 (moyenne : 5,17 ; médiane : 5,25), et seulement entre 1,5 et 4 pour la pédopsychiatrie/santé mentale (moyenne : 2,67 ; médiane : 2,5) ;
- **Délais d'attente** : les notes attribuées pour la pédiatrie vont de 2 à un peu plus de 7, dont la plupart entre 5 et 6 (moyenne : 4,87 ; médiane : 5), tandis que pour la pédopsychiatrie/santé mentale, les notes vont de 0,4 à 3, dont la plupart aux alentours de 1 (moyenne : 1,41 ; médiane : 1,5) ;
- **Services adaptés aux besoins des enfants** : entre 3,5 et un peu plus de 6 pour la pédiatrie, dont la plupart entre 5 et 6 (moyenne : 5,16 ; médiane : 5,15), et entre 1,5 et 4 pour la pédopsychiatrie/santé mentale (moyenne : 2,65 ; médiane : 2,6).

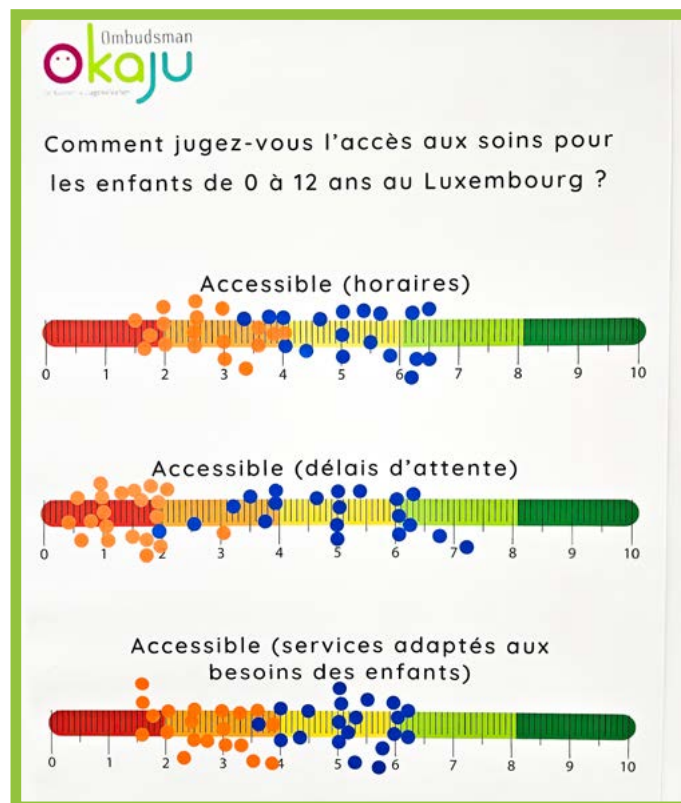


Fig. 22 Baromètres de l'accès aux soins selon les professionnels lors des focus groupes, 2^{ème} partie

Des constats importants peuvent être faits en termes de l'accès aux soins représenté par les 6 baromètres :

- **Les différences entre les notes attribuées à la pédiatrie et à la pédopsychiatrie/santé mentale sont frappantes, avec des écarts de moyennes d'entre 2,5 et 2,99 ;**
- **La moyenne générale pour l'accès à la pédiatrie était de 5,94 ;** aucune note donnée n'était supérieure à 8,5, excepté une gommette placée sur 9,5 en termes des coûts ; la moins bonne note était un 2 pour les délais d'attente ;
- **La moyenne générale pour l'accès à la pédopsychiatrie/santé mentale était de 3,15 ;** aucune note donnée n'était supérieure à 6,5, excepté une gommette placée sur 7,5 en termes de coûts ; la moins bonne note était de 0,4 pour les délais d'attente.

Tant au niveau de l'accès à la pédiatrie qu'au niveau de l'accès à la pédopsychiatrie/santé mentale, le baromètre des « coûts » (abordable) était le mieux noté, tandis que les 4 baromètres d'accessibilité (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux enfants) étaient les moins bien notés, en particulier celui concernant les délais d'attente.

Recommandations

Développer de meilleures conditions d'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans sur le territoire à plusieurs niveaux : coûts, qualité et accessibilité (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux enfants).

1.b. Résultats des trois maisons de l'accès aux soins

Dans le cadre d'un exercice d'entrée en matière pendant le focus groupe, il a été demandé aux participants d'indiquer leurs opinions et leurs idées sur 1) ce qui fonctionne bien, 2) ce qui ne fonctionne pas bien et 3) des idées concrètes de changement pour améliorer l'accès aux soins. Pour ce faire, il a été demandé aux participants de noter leurs idées sur des post-its et de les coller dans « les trois maisons de l'accès aux soins » aux endroits prévus. Ce travail individuel a permis à

chaque professionnel d'exprimer son point de vue. En outre, cela a permis de recueillir des idées transdisciplinaires.

Voici un résumé des propositions et des idées des professionnels, qui reprend les mots exacts qu'ils ont écrit sur les post-its²⁹ :

1^{ère} maison : Ce qui fonctionne bien pour l'accès aux soins (éléments positifs, bonnes pratiques)

Concernant ce qui fonctionne bien pour l'accès aux soins, la **couverture sociale** et les **services ou domaines spécifiques** ont été mentionnés le plus souvent par les professionnels :

- 7 professionnels ont indiqué des éléments positifs en lien avec la couverture sociale : 3 professionnels ont mentionné la prise en charge à 100 % des frais médicaux des enfants, 3 professionnels l'article 32 et la CUSS (couverture universelle des soins de santé) et un professionnel les dispositifs existants de couverture
- 7 professionnels ont mentionné des services ou domaines spécifiques qui fonctionnent bien : le service de médecine scolaire (2 fois), la prise en charge des familles par l'Office national de l'enfance (ONE), les soins pédiatriques en néonatalogie, certains domaines pédiatriques haut-niveau (p.ex. diabétique), le fait qu'il y ait de multiples services compétents, les bilans auditifs et visuels.

Enfin, un professionnel a cité l'existence du carnet de santé comme élément positif et un autre, les examens réguliers.



Fig. 23 : 1^{ère} maison de l'accès aux soins :
Ce qui fonctionne bien pour l'accès aux soins selon les professionnels des focus groupes

29 Notons que certains écrits auraient mérités d'être développés et clarifiés, mais que ce n'était pas l'objectif de cet exercice.

2^{ème} maison : Ce qui ne fonctionne pas bien pour l'accès aux soins (défis majeurs actuels, obstacles à l'accès)

Selon les réponses données sur des post-its par les participants aux focus groupes, concernant ce qui fonctionne le moins bien pour l'accès aux soins des 0-12 ans au Luxembourg, cinq grands groupes thématiques peuvent être identifiés :

1. **Délais d'attente et listes d'attente** : 12 réponses ont été données en ce sens (plus que dans toute autre groupe thématique) ; parfois, les délais et listes d'attente ont été indiqués de manière générale, et parfois de manière spécifique concernant les services d'aide psychologique, la pédopsychiatrie et les médecins spécialistes.
2. **Problématiques liées à la qualité des soins de santé et au système de santé de manière générale** : le **manque de coordination et de travail en réseau** entre la santé et l'éducation nationale et entre les différents services ; la **problématique de l'orientation et du dépistage** : trop d'intervenants, « service hopping³⁰ », manque de dépistage précoce et de détection systématique de troubles psychologiques, manque d'obligation de faire des examens réguliers³¹ ; le **manque de compétences et de moyens** : p.ex., insuffisance et orientation de la médecine scolaire vers des services inadéquats, errance diagnostique au niveau des enfants à besoins spécifiques et des troubles de l'apprentissage, violence institutionnelle³², la police vient chercher l'enfant à l'école.
3. **Problèmes en lien avec la couverture sociale** : notamment les démarches d'affiliation et le fait que l'article 32 et les dispositifs ne soient pas automatiques et donc qu'une demande soit nécessaire et que souvent, cela donne lieu, par exemple, à des situations où il est découvert « par hasard » que l'enfant n'a pas de matricule (en commençant l'école, en arrivant à l'hôpital, etc.), ou encore des éléments liés au remboursement, à savoir le manque de tiers payant (souligné à deux reprises) et le fait que les services psychologiques et les thérapies familiales ne soient pas remboursés.
4. **Manque de ressources humaines et structurelles à différents niveaux** : à titre d'exemple, les professionnels ont écrit sur les post-its : manque d'orthophonistes et d'autres médecins spécialistes, manque de ressources au niveau de l'équipe ESEB³³, pénurie de pédiatres, manque de professionnels en général ; manque de lits en pédopsychiatrie, manque de structures de santé mentale pluridisciplinaires ambulatoires et de centres psychothérapeutiques ambulatoires.
5. **Manque de communication, disparité géographique, inéquité et précarité** : manque de communication entre tous les intervenants professionnels, parents ignorants manquant d'informations, manque de prévention et de sensibilisation, barrières linguistiques ; disparité géographique : services spécialisés au centre, distances géographiques, urgences pendant la nuit et les week-ends en ville uniquement ; précarité : problèmes financiers ; difficulté de dépistage et d'accès aux populations défavorisées.

30 Le service hopping se réfère au fait de passer d'un service de santé à un autre, une méthode souvent utilisée, selon les éléments rapportés lors des discussions de groupe, par les familles dysfonctionnelles afin de ne pas être détectées (p. ex. blessures répétées en raison de maltraitances)

31 Il n'existe pas d'examens médicaux obligatoires pour les enfants, les services de la médecine scolaire pouvant être refusés par les représentants légaux des enfants et les examens post-nataux jusqu'à l'âge de 2 ans n'étant pas non plus obligatoires, bien qu'ils soient un prérequis pour pouvoir bénéficier de l'allocation prénatale, de l'allocation de naissance et de l'allocation post-natale (cf. articles 276 à 280 du Code de la sécurité sociale).

32 Il a été mentionné lors de discussions que le fait que le médecin scolaire vérifie si le gland s'est décollé du prépuce chez les garçons peut être mal vécu par les enfants

33 Équipe de Soutien des Élèves à Besoins Éducatifs

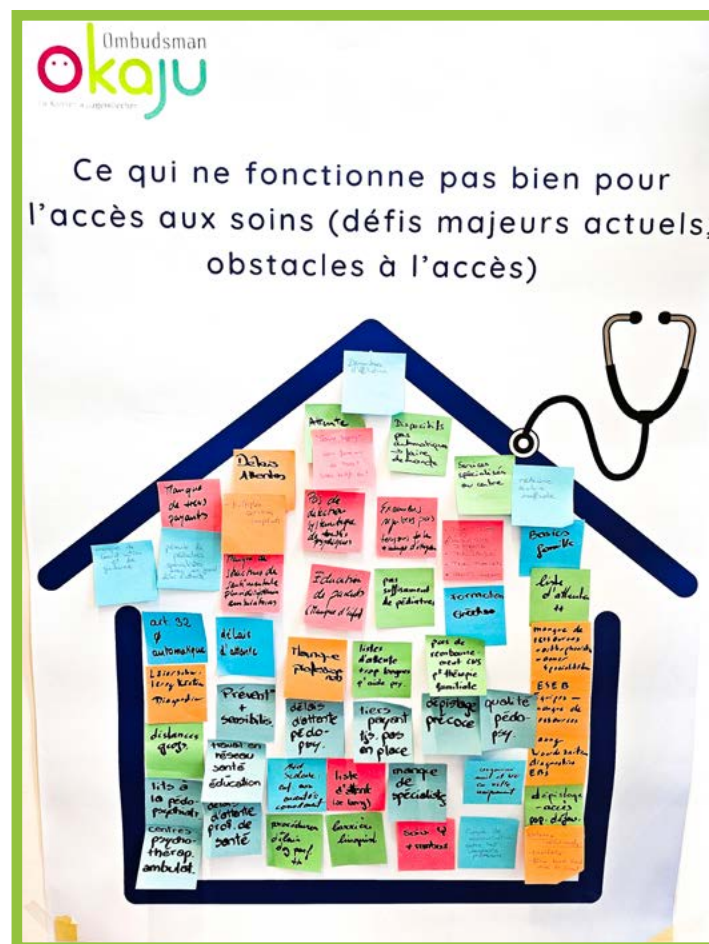


Fig. 24 : 2^{ème} maison de l'accès aux soins :

Ce qui ne fonctionne pas bien pour l'accès aux soins selon les professionnels des focus groupes

3^{ème} maison : idées concrètes de changements pour améliorer l'accès aux soins

Concernant les idées pour l'avenir (à court, moyen et long terme), les professionnels participant aux focus groupes ont uniquement donné des réponses pour le court et moyen terme. Les réponses données sur les post-its peuvent être résumées comme suit :

- **Décentralisation des différents services de santé** (évoquée comme idée par trois professionnels) ;
- **Mise en place d'un fil rouge, d'un médecin coordinateur ou d'un Case Manager** qui aurait une vue globale de l'enfant et qui pourrait avoir une équipe pluridisciplinaire à disposition pour guidance et suivi sur différents sites régionaux (à court et à moyen terme) ;
- **Développement des ressources humaines** : au niveau de la **formation** (formation en médecine scolaire à court terme, bonne formation des professionnels et spécialisations à moyen terme) et au niveau du **nombre de professionnels de santé** (augmenter le nombre de pédiatres, de thérapeutes, de spécialistes, de pédopsychiatres) ;
- **Développement des ressources structurelles** : la mise en place de structures pluridisciplinaires en santé mentale (à court et moyen terme) et la facilitation de la création de centres paramédicaux ont été évoquées, tout comme l'implémentation, au sein de l'enseignement fondamental, du système CePAS³⁴ et d'une personne de confiance (à court terme) ;
- **Amélioration de la communication, assouplissement de contraintes administrative et développement de la qualité** : amélioration de la communication à moyen terme : plus de soutien/informations pour parents, informations bien accessibles et structurées ; assouplissement de contraintes administratives à court terme : accréditation des thérapeutes

34 Centre psychosocial et d'accompagnement scolaire.

pour enfants et jeunes en tant que psychothérapeutes, ouvrir les contraintes des langues pour certaines professions (par ex. orthophonistes) ; développement de la qualité à moyen terme : pertinence scientifique d'interventions basées sur des diagnostics clairs, prendre la responsabilité pour les enfants et les parents, diversification des offres

➤ **Amélioration de certaines conditions d'accès aux soins :**

- **remédier aux contraintes financières** par une prise en charge systématique (à moyen terme) et le remboursement des séances psychologiques (à court terme) ;
- **faire en sorte que la santé mentale soit davantage du ressort du Ministère de la Santé ;**
- **développer le congé social ou thérapeutique** pour les parents à court terme ;
- **mettre en place une prise de rendez-vous centralisée** à moyen terme.



Fig. 25 : Idées concrètes de changements pour améliorer l'accès aux soins selon les professionnels des focus groupes

Recommandations

Elaborer un plan d'action national de la santé des enfants de 0 à 12 ans, développé sur base des expériences et des perspectives des professionnels de santé physique, mentale et sociale concernant les bonnes pratiques, les obstacles et problèmes existants et les idées d'amélioration en lien avec l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans, ainsi qu'en sur base des expériences et perspectives des usagers des services de santé (enfants, familles).

Créer un incubateur/laboratoire social pour le secteur de la santé, sous forme d'une plateforme d'échange et de dialogue structuré pour recueillir de manière régulièrement les voix de toutes les parties concernées et émettre des recommandations favorisant l'innovation et le développement de la qualité des services de santé pour les enfants de 0 à 12 ans.

Développer les ressources humaines (en termes de nombre de professionnels et de formation) et structurelles ainsi que le congé social et le congé thérapeutique.

Décentraliser les offres et mettre en place une prise de rendez-vous centralisée.

Remédier aux contraintes financières des familles par une prise en charge systématique (à moyen terme) et le remboursement des séances psychologiques (à court terme).

Organiser les offres et services de santé mentale quel que soit le lieu de leur exercice sous la responsabilité et tutelle du ministère de la Santé.

II. Résultats des discussions de groupes

La partie « discussion de groupe » des focus groupes était constituée de trois grands axes en lien avec l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans sur le territoire luxembourgeois :

- l'accessibilité aux soins de manière générale
- la communication/l'information sur les offres en matière de santé et de prévention
- et la place de l'enfant et des parents/représentants légaux dans le système de soins.

Sur base d'une transcription des trois discussions de groupe, une analyse qualitative croisant les regards des professionnels de différents horizons de la pédiatrie et de la pédiatrie sociale, a permis de dégager un certain nombre de thèmes fondamentaux découlant des trois grands axes précités, ainsi que des pistes concrètes pour améliorer l'accès aux soins des enfants.

1. L'accessibilité

« Plus c'est spécifique, plus c'est compliqué »³⁵.

Au niveau de l'accessibilité, les 8 grands thèmes suivants sont ressortis de l'analyse qualitative des discussions :

1. **Le manque de ressources à plusieurs niveaux ;**
2. **Les coûts conséquents des consultations ;**
3. **La démographie du pays et les changements sociétaux relatifs à l'éducation des enfants ;**
4. **Les lacunes au niveau de la qualité de la prise en charge ;**
5. **La précarité et l'inégalité sociale ;**
6. **Les obstacles culturels et sociaux ;**
7. **Les obstacles politiques, administratifs et législatifs ;**
8. **Le besoin de renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'aide à l'enfance et à la famille.**

35 Fait rapporté par un participant aux focus groupes

Chacun de ces thèmes seront décrits ci-après.

1.1. Le manque de ressources à plusieurs niveaux

Il existe actuellement un manque de ressources à plusieurs niveaux, et ce surtout dans le contexte de l'accès à la santé mentale : les ressources humaines, les ressources structurelles et matérielles, et les ressources temporelles.

Concernant le **manque de ressources humaines**, les professionnels ont amplement souligné la **problématique des listes d'attente** et du **manque de professionnels et de postes** en lien avec l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans. Des exemples concernant les listes d'attente ont été donnés, dont la cause serait essentiellement le manque de ressources humaines. A titre d'exemple, la Fondation autisme Luxembourg estime le délai d'attente à 15 mois pour obtenir un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme, ce qui est long en regard du développement rapide des enfants en bas âge. Un grand nombre de listes d'attente a également été cité pour la dyscalculie, la dyslexie, la psychomotricité et l'orthophonie, ainsi que pour la neurologie pédiatrique. En outre, il a été constaté que les délais d'attente étaient également longs dans le domaine des soins de santé primaires.

En ce qui concerne le manque de professionnels et de postes, les professionnels ayant participé aux focus groupes ont cité un manque de médecins spécialistes en pédiatrie et en pédopsychiatrie, de psychothérapeutes ayant la compétence pour prendre en charge des enfants de 0 à 12 ans, de médecins spécialistes (p. ex. neuropédiatres), d'orthophonistes pouvant travailler sans barrière linguistique avec l'enfant, de personnes formées à la détection des maltraitances et d'interprètes, ou encore un manque de formations disponibles. Parmi les causes de pénurie évoqués lors des discussions, figure le fait que la rémunération soit peu attrayante pour les pédiatres et les pédopsychiatres et qu'obtenir une accréditation de psychothérapeute serait difficile. A titre d'exemple, il a été mentionné que les professionnels des centres de compétences du ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse doivent parler les 3 langues officielles du pays, ce qui limite le recrutement.

Concernant le manque de pédiatres, il a été rapporté que certains secrétariats des pédiatres envoient les parents/tuteurs légaux aux urgences avec leur enfant, par manque de disponibilité, ce qui engorge les services d'urgences. Pour la surcharge des services d'urgences et des maisons médicales, et leurs longues attentes, il a été suggéré de sensibiliser les crèches, les parents, etc. pour qu'ils sachent déterminer s'il est nécessaire de se présenter aux urgences. Une professionnelle a suggéré qu'une *hotline* nationale pourrait être mise en place afin de faire un meilleur clearing et de désengorger les urgences pédiatriques sur le territoire. Des urgences pédiatriques donneraient pourtant déjà à l'heure actuelle des conseils aux parents demandeurs par téléphone, mais de manière officieuse, sans que cela donne lieu à la création d'un dossier médical ou soignant, à une prescription, ni à un enregistrement de l'entretien.

Les professionnels ont signalé un **manque de ressources structurelles et matérielles** qui impactent l'accès aux soins des 0 à 12 ans :

- l'engorgement des services d'urgences pédiatriques tout au long de l'année, mais surtout en période hivernale (bronchiolites, etc.) ;
- l'absence d'un centre de prise en charge spécialisée pour enfants ayant subi des maltraitances ;
- le manque de places, p. ex. lits en pédopsychiatrie ;
- la pénurie d'offres de services de santé selon la position géographique, car celles-ci seraient trop centralisées (p. ex. tout le pays doit se rendre à la KannerKlinik pour voir un neuropédiatre, famille qui doit consulter un ergothérapeute mais il n'y a pas de moyen de s'y rendre en transport public depuis leur domicile) ;
- le manque d'offres à bas seuil³⁶ et d'offres à bas seuil décentralisées de manière générale.

Enfin, le **manque de ressources temporelles**, à savoir le temps des professionnels de santé, a été rap-

36 Les offres à bas seuil se réfèrent ici à des offres accessibles à tous et tout particulièrement aux familles défavorisées

porté comme ayant un impact direct sur des aspects de l'accès aux soins tels, que la qualité et la détection. En effet, les professionnels de santé et tout particulièrement les pédiatres et les intervenants de la médecine scolaire manquent de temps lors des consultations pour faire une anamnèse et/ou un examen approfondi, avoir un vrai dialogue avec l'enfant et la personne l'accompagnant, connaître l'enfant ou reconnaître des signes d'alerte de problématiques, voire de maltraitance. Pour faire une analyse correcte correspondant à une situation, il faut avoir du temps à y consacrer.

Recommandations

Renforcer les ressources humaines, structurelles, matérielles, financières et temporelles pour faciliter l'accès aux soins de enfants de 0 à 12 ans.

Mettre en place une *hotline* nationale et développer les téléconsultations pour que les familles puissent déterminer s'il est nécessaire de se présenter aux urgences, et ainsi, favoriser le clearing et le désengorgement des services d'urgence.

1.2. Les coûts conséquents des consultations

La thématique des coûts conséquents a été abordée à maintes reprises dans les discussions de groupe, en termes des avances de frais importantes auxquelles les familles doivent faire face et de la longue attente avant l'obtention d'un remboursement par la Caisse nationale de santé. Il a été salué que les consultations psychothérapeutiques soient remboursées à 100 %, mais pour un suivi psychothérapeutique d'une séance par semaine par enfant, voire plusieurs, cela représente une avance de frais conséquente (150 € par séance).

Les frais des consultations sont particulièrement problématiques pour les personnes en situation de détresse financière, mais aussi pour toute une partie de la population se trouvant juste au-dessus du seuil considéré pour l'accès à une aide sociale.

Recommandations

Réduire les délais de remboursement de la Caisse nationale de santé, respectivement généraliser le système du « Paiement immédiat direct » (PID).

Réduire les avances de frais médicaux pour tous et en particulier pour les personnes en situation de détresse financière (*a minima* pour les suivis psychothérapeutiques) et faciliter le recours au « tiers payant social ».

1.3. La démographie du pays et les changements sociétaux relatifs à l'éducation des enfants

Au niveau démographique, l'augmentation de la population jumelée avec un système de soins qui ne suit pas le rythme a été thématisée lors des discussions de groupe. D'autres augmentations en lien avec la démographie ont été citées, sans que des données chiffrées soient disponibles :

L'augmentation des enfants à besoins spécifiques

L'augmentation des besoins en pédopsychiatrie et psychothérapie liés aux problèmes sociaux contemporains :

- Augmentation des problèmes d'attachement ;
- Surexposition aux écrans ;
- Augmentation des burn-outs parentaux ;
- Besoins en thérapie familiale et en facteurs de résilience pour pallier le stress et l'épuisement des parents ;

- Problèmes de logement, précarité³⁷.

Recommandations

Pallier les problématiques d'accès aux soins relatives à la démographie du pays et aux changements sociétaux relatifs à l'éducation des enfants.

Sensibiliser à l'échelle nationale les parents sur la gestion du stress, les signes de burn-outs parentaux, l'exposition des enfants aux écrans, voire organiser des formations en ce sens (p. ex. via la médecine scolaire, les Eltereforums ou l'Eltereschoul) et informer sur l'enfant sain.

Étendre l'offre en thérapies familiales, sensibiliser davantage au sujet des troubles d'attachement (graves) des enfants et développer les facteurs de résilience des parents.

Lutter contre les problèmes de logement, de précarité des ménages et de pauvreté des enfants.

1.4. Lacunes au niveau de la qualité des soins

Diverses lacunes concernant la prise en charge, qui limitent l'accès aux soins pour les 0 à 12 ans, ont été relevées par les professionnels ayant participé aux focus groupes :

- **Lacunes au niveau des diagnostics** : errance diagnostique (rendez-vous chez les spécialistes nécessitant de longues procédures) et manque d'accessibilité aux diagnostics psycho-psychiatriques (1 an pour obtenir un rendez-vous).
- **Lacunes au niveau de la prise en charge** : manque de prise en charge suite à un diagnostic de troubles de la santé mentale ; prise en charge inadaptée des enfants avec des troubles chroniques ou psychiques, qui sont défavorisés en termes d'accès aux soins (bonne prise en charge somatique, mais la prise en charge psychique/psychiatrique n'est pas adaptée) ; absence d'une approche holistique et systémique en équipe pluri-professionnelle ; pour les cas complexes, il y a trop d'intervenants autour de l'enfant et sa famille, et cela demande une grande organisation aux familles en termes d'horaires et de déplacements.
- **Lacunes au niveau du suivi** : le suivi est particulièrement difficile car les enfants n'ont pas de dossier centralisé répondant aux besoins d'une prise en charge pluri-professionnelle et de nombreuses limitations de suivi et de communication interprofessionnelle sont liées à la protection des données (RGPD). Par exemple, il a été indiqué que la maltraitance est difficilement détectée par les professionnels de santé car les familles dysfonctionnelles ou maltraitantes vont d'un médecin à l'autre, qu'elles « font du shopping médical » pour passer inaperçues. Autre exemple de lacune rapportée au niveau du suivi : le suivi des enfants réfugiés est très difficile : les professionnels ont des contacts dans les foyers, il y a des éducateurs de référence, mais ils s'occupent de tellement de personnes qu'ils ne connaissent que très peu de familles spécifiques.
- **Gestion et prise en charge inadaptées des maltraitances en milieu hospitalier** : les détectations de maltraitance sont fréquentes en milieu hospitalier, mais il existerait un besoin d'investissement et d'engagement dans la problématique de la protection de l'enfance par certains hôpitaux, par exemple le besoin d'établir des procédures de gestion de cas de signes de maltraitances. D'autre part, un manque d'éducation et de sensibilisation du personnel sur les maltraitances a été souligné.

Recommandations

Développer les parcours de prises en charge d'enfants de 0 à 12 ans en termes de prévention, diagnostic, évaluation et intervention.

Développer la gestion et la prise en charge des maltraitances en milieu hospitalier.

³⁷ Un participant a mentionné que 22% des enfants sur le territoire sont à risque de pauvreté.

1.5. La précarité et l'inégalité sociale

Remarque :

Au Luxembourg, les personnes qui ne sont pas affiliées via la Caisse nationale de Santé (CNS) par le travail, le chômage ou autre, ont la possibilité de profiter via différents biais des prestations de la CNS : soit via la « Cotisation volontaire » (article 2 du Code de la Sécurité sociale), soit depuis plus récemment via la CUSS (Couverture universelle des soins de santé). Les enfants qui ne sont pas et ne peuvent pas être co-assurés par un affilié peuvent être couverts par l'assurance maladie sur base de l'article premier du Code de la Sécurité sociale et pour lesquels les charges sont couvertes par l'État sur base de l'article 32 du même code³⁸.

Les professionnels ont fait différents constats en lien avec la précarité et l'inégalité sociale, exprimant que ces deux problématiques réduisent considérablement l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans. La **problématique du logement et de l'exil** a notamment été abordée :

- **Des enfants n'ont pas accès aux services de santé sur le territoire luxembourgeois car ils n'ont pas d'adresse et pas de titre de séjour.** En théorie, tout enfant sur le territoire luxembourgeois peut obtenir un accès à la CNS par affiliation via l'État, mais il y a des limites. Par exemple, ceci a été illustré par le cas d'un enfant à qui on a refusé une couverture par la CNS car il n'avait pas de pièce d'identité, mais il avait seulement une carte de séjour périmée d'un autre pays européen avec une photo. Ceci constitue un document sur base duquel une CUSS (cf. Gouvernement du Grand-duché de Luxembourg, 2021) peut être attribuée, mais l'enfant ne peut être éligible à une CUSS que si l'un de ses parents l'est aussi, pour que l'enfant soit co-affilié. Les parents ont besoin d'un extrait de naissance ou d'un document où il est établi que l'enfant est bien celui des parents. Souvent, dans des situations de migrations, ceci pose problème et mène à des situations où l'enfant ne peut pas être affilié.
- **pour la cotisation volontaire, il faut un compte bancaire,** et sans adresse (le cas échéant, une adresse de référence), il n'est pas possible d'avoir un compte bancaire.
- **pour les réfugiés, l'accès aux soins est difficile,** surtout l'accès aux soins psychiques hors des foyers, et il existe des situations très complexes en cas de maladie chronique à l'arrivée sur le territoire.
- **les femmes enceintes sans logement encourent un risque de placement de leur enfant à la naissance :** un nombre conséquent de femmes enceintes se présentent à la maternité pour demander un toit car elles sont sur le point d'être expulsées de leur domicile ; ces femmes, si résidentes, sont orientées vers le service de Femmes en détresse asbl, mais chez eux, les femmes ayant subi des violences sont prioritaires et il y a des listes d'attente³⁹. Les professionnels ont précisé que ces femmes enceintes sur le point d'être expulsées ne peuvent pas être orientées vers le Fonds du Logement, car la liste d'attente est trop importante. Ils se retrouvent dans la position de devoir conseiller à ces mères de continuer à chercher une solution de logement et les informer que si elles viennent à la maternité pour accoucher et qu'elles n'ont pas de toit à ce moment-là, ils auront une solution pour l'enfant, mais pas pour elles. En effet, **il arrive que des bébés soient retirés à leurs mères pour être placés en protection de remplacement car celles-ci n'ont pas de domicile fixe.** D'autres professionnels ont mentionné que des foyers mère-bébé qui ont de la place existent, mais pour les mineures ou des mères souffrant d'une dépendance. Il a été souligné que des placements de bébés à l'hôpital ont lieu quand les mères n'ont pas de logement, et parfois pour plusieurs mois. Certains ont pointé un manque de familles d'accueil sur le territoire et un manque de place dans les structures d'accueil, alors qu'un autre participant a indiqué que des pouponnières sont ouvertes selon les besoins. Quoi qu'il en soit, les professionnels ont exprimé que l'hôpital n'est pas un lieu adapté pour la protection de remplacement et que les professionnels des hôpitaux n'ont pas la possibilité de prendre en charge des enfants de

38 « Art. 32. En dehors de l'intervention de l'État conformément à l'article qui précède, la charge des cotisations à supporter par les assurés incombe: (...) - à l'État en ce qui concerne les assurés visés à l'article 1er, alinéa 1, sous 13), 15), 16), 17), 19) et 22) » (Code de la Sécurité Sociale)

39 Il a été précisé que dans le cadre d'un événement de l'Orange Week en novembre 2023, le chiffre de 52 femmes sur les listes d'attente dans les foyers pour femmes victimes de violences avait été cité.

manière adéquate. Des bénévoles sont là pour s'occuper un peu des enfants, mais il s'agit souvent d'enfants qui sont en néonatalogie et tout le monde ne peut pas y entrer

- Il arrive que des enfants fassent l'objet d'un placement en cas de précarité financière de leurs parents et notamment s'ils vivent dans un domicile insalubre, ce qui est contraire aux recommandations internationales en matière de protection de remplacement (ONU, 2009).

Une autre forme d'inégalité sociale a été soulignée, à savoir la **non-affiliation** de certaines personnes qui limite l'accès aux soins. Par exemple, les personnes travaillant en intérim ne sont pas affiliées en permanence et donc, leurs enfants non plus : selon le jour, l'enfant et le parent n'ont pas d'assurance maladie. Par exemple, si une femme enceinte co-affiliée les jours de travail de son mari, accouche un jour où son mari ne travaille pas, cela signifie que le couple doit payer les frais conséquents liés à l'accouchement, sans aucun remboursement possible.

Il a également été affirmé que le mode de vie différent des familles défavorisées constitue un obstacle à l'accès aux soins des enfants. Par exemple, « *ils travaillent à d'autres horaires et font des métiers durs* » ; le travail des parents implique qu'ils ne peuvent pas facilement prendre une après-midi de libre pour amener leur enfant chez un médecin.

Il a été relevé que beaucoup d'acteurs et de professionnels ignorent la disposition de l'article 1er paragraphe 13 du Code de la sécurité sociale concernant l'assurance maladie obligatoire : « *Les enfants âgés de moins de dix-huit ans résidant au Grand-Duché de Luxembourg qui ne sont pas assurés à un autre titre et qui ne bénéficient pas d'une protection en vertu de l'article 7 ;...* » et ne sont pas au courant de comment déclarer ou affilier un enfant dans de tels cas. De plus, la notion de « résident » peut poser problème dans des situations où la résidence ne peut pas être certifiée. Ainsi, une reformulation de ce paragraphe est souhaitable.

Recommandations

Lutter contre la précarité et l'inégalité sociale sur le territoire.

Faciliter l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans sur tout le territoire, même s'ils n'ont pas d'adresse ou de titre de séjour, en leur attribuant une couverture sociale automatique de manière systématique. En l'occurrence, reformuler l'article 1er, paragraphe 13 du Code de la sécurité sociale concernant l'assurance maladie obligatoire afin de couvrir toute situation d'enfant qui se trouve sur le territoire du pays.

Renforcer l'accès aux soins des enfants réfugiés (issus de l'exil et de la migration, DPI, BPI, DPT, BPT ou autres) hors foyers et tout particulièrement leur accès à la santé mentale.

Augmenter le nombre de foyers mère-bébé pour accueillir les mères en situation de précarité sur le territoire et leur bébé.

Veiller au respect des recommandations internationales en matière de protection de remplacement et donc éviter tout placement pour cause de précarité ou d'insalubrité ou de pénurie de logement.

Pérenniser et définir une base légale pour la couverture universelle des soins de santé (CUSS). Revoir les modalités pour la cotisation volontaire afin qu'elle soit accessible aux personnes sans domicile fixe si elles ne sont pas éligibles pour la CUSS.

1.6. Les obstacles culturels et sociaux

Des aspects culturels et sociaux ont été cités en tant qu'obstacles à l'accès aux soins. Les personnes issues de cultures différentes ont une autre interprétation/conception de la « santé » et de la « maladie ». Au Sénégal, par exemple, les citoyens ne vont pas chez le médecin, mais chez des guérisseurs traditionnels. En outre, dans certains pays, les maladies, et surtout les maladies

mentales peuvent être assimilées à une possession par un esprit, donc les citoyens ne consultent pas de médecin. Les professionnels ont souligné l'importance de faire preuve de tolérance envers les multiples cultures et croyances, tout en conseillant au patient une prise en charge ou un traitement moderne occidentaux (« vous pouvez faire cela, mais vous devez aussi... car... »). Un exemple de défi cité dans le cadre de consultations médicales de patients d'un contexte culturel différent du nôtre est qu'il faut être capable de ne pas seulement voir une maman devant soi, mais une dame en parcours de migration, qui, étant petite a été soignée par des guérisseurs traditionnels.

Enfin, l'existence de certaines normes sociales a été identifiée comme frein à l'accès aux soins, à savoir la peur de demander de l'aide et la stigmatisation associée au fait que son enfant doive accéder aux soins psychiatriques. Une professionnelle a affirmé qu'il faudrait informer et éduquer la société pour faire comprendre que les maladies mentales sont des maladies comme des autres.

Remarque : les formations des professionnels de la santé au Luxembourg médicaux et soignants abordent peu la question culturelle dans la prise en charge et les soins. Les professionnels ne sont pas nombreux à avoir intégré cette question dans leur logiciel de pensée professionnelle et sont donc bien démunis pour aborder ces questions.

Recommandations

Transmettre une compréhension commune de la santé, de la maladie et de l'accès aux soins tout en respectant les croyances des familles.

Développer et soutenir les compétences interculturelles des professionnels de pédiatrie médicale et sociale et leur intégration dans leur pratique au quotidien, notamment par la mise à disposition de médiateurs interculturels spécialement formés pour ce domaine.

Déployer des campagnes visant à réduire la peur de demander de l'aide et la déstigmatisation des maladies mentales.

Intégrer, dès le plus jeune âge (crèches, écoles), l'éducation à la santé comprenant le volet physique, mais aussi mental.

1.7. Les obstacles administratifs, politiques et législatifs

Pendant les discussions de groupe, un certain nombre d'obstacles administratifs, politiques et législatifs à l'accessibilité aux soins des enfants de 0 à 12 ans ont été identifiés par les professionnels.

Plusieurs professionnels ont critiqué le fait qu'il y ait **trop peu de congés pour raisons familiales** (0-4 ans : 12 jours de congé par enfant ; 4-13 ans : 18 jours par enfant). Bien que le *Service Krank Kanner Doheem* ait été salué, les professionnels ont déclaré qu'un enfant et son parent préfèrent rester ensemble que de recourir aux services d'une personne inconnue, surtout pour les enfants plus jeunes. En outre, il a été souligné que les familles monoparentales devraient pouvoir bénéficier d'autant de jours de congés pour raisons familiales que les familles biparentales.

Plusieurs professionnels ont également critiqué **l'obligation de fournir un « certificat⁴⁰ »** à leur patron et à la Caisse de maladie pour en bénéficier. Cette obligation a été critiquée car cela engorge les services et parfois, l'enfant a simplement besoin de rester au lit (p. ex. en cas de grippe ou de rhume). Selon un pédiatre, le système allemand pourrait servir ici en tant que bonne pratique : en effet, l'Allemagne a récemment rayé l'obligation des parents/tuteurs légaux de fournir un tel certificat pour bénéficier des jours de congé pour raisons familiales qui sont prévus par l'État.

40 « Un certificat médical doit être présenté à l'employeur dans les plus brefs délais, suite à l'absence du travailleur, et dans les 3 jours à la caisse de maladie compétente » (guichet.lu, 2024)

- D'autre part, il est ressorti des échanges que **l'État décide au cas par cas, sans réelle harmonisation**, pour les affiliations et les demandes de prise en charge de factures, selon les situations, les interprétations et les personnes de contact vers qui les professionnels se tournent. Par exemple, il y a des situations où la Caisse nationale de santé affirme que l'enfant doit avoir une adresse, mais d'autres cas où un enfant est en rééducation sans adresse, et en expliquant que la famille habite ici et là mais n'était pas inscrite en tant que résidente d'une adresse particulière, la Caisse de maladie a accepté la situation.
- Un autre élément qui a été cité plusieurs fois comme obstacle à l'accessibilité aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans est **l'interprétation (trop) stricte de l'article 32 du Code de la sécurité sociale**, et il a été suggéré qu'il faudrait pouvoir adapter l'article aux périodes de non-affiliation des parents.
- **La lenteur du ministère de la Santé pour trancher sur les remboursements** en cas de cotisation volontaire de femmes enceintes qui sont en stade avancé de grossesse (pas de remboursement pendant les 3 premiers mois de cotisation). Dans ce cas-là, des personnes déjà en situation fragile, doivent payer eux-mêmes les frais relatifs à l'accouchement de la mère et à la naissance du bébé.
- Divers **freins à la détection et à la prévention** ont été relevés, à savoir : le fait qu'il n'y ait pas de médecine scolaire avant le cycle précoce, ce qui signifie qu'un certain nombre d'enfants en bas âges passent sous le radar ; le fait que les enfants sans adresse n'ont que le droit à l'école au Luxembourg, mais pas à la crèche, ni à la maison relais ; le fait que l'allocation post-natale en cas de consultations régulières soit seulement prévue jusqu'à l'âge de 2 ans.
- Par ailleurs, des **freins au suivi médical et la difficulté d'avoir une vue globale de la santé de l'enfant**, en raison d'obstacles politiques, administratifs et législatifs ont été mentionnés. En particulier, les professionnels ont mis en exergue les points suivants :
 - les carnets de santé ne sont souvent pas remplis ;
 - le portail e-Santé et le carnet de vaccination électronique ne sont pas ergonomiques pour les professionnels et les familles ;
 - il n'y a pas d'examens de santé obligatoires ; le seul système de contrôle de santé des enfants qui est en place est basé sur l'idée de la récompense (allocation post-natale reçue en cas d'examens réguliers les 24 premiers mois), mais n'implique aucune obligation pour les parents/tuteurs légaux. Un professionnel a rapporté qu'il arrive que des enfants de 2 ans n'aient jamais consulté de médecin ;
 - il n'y a pas de dossier de santé unique comprenant les volets hospitaliers et extrahospitaliers, ainsi que les volets pluriprofessionnels ;
 - le RGPD (protection des données) complique toute possibilité d'avoir une vue globale du patient et de son historique ; la protection des données est surtout problématique au niveau de la pédopsychiatrie.

Des professionnels ont fait remarquer le **manque de statistiques sur le territoire de manière générale relatives à la santé des enfants de 0 à 12 ans**, notamment de statistiques sur les besoins en santé infantile lorsque les modératrices ont posé la question suivante en lien avec la Convention des droits de l'enfant : « Pensez-vous que suffisamment d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels existent dans le domaine de la santé infantile au Luxembourg ? ».

Il a notamment été dit qu'il serait intéressant de comparer le nombre de naissances au nombre d'allocations post-natale accordées. Des données épidémiologiques existent tout de même pour les problèmes liés à l'obésité et il y a les chiffres de la médecine scolaire.

Recommandations

Prolonger le congé pour raisons familiales et l'accorder aux parents/tuteurs légaux sans qu'ils doivent présenter immédiatement un certificat médical.

Assouplir l'interprétation stricte de l'article 32 et automatiser les dispositifs pour assurer que tout enfant soit couvert, même en période de non-affiliation de son représentant légal.

Permettre aux familles monoparentales de bénéficier du même nombre de jours de congé pour raisons familiales que les familles biparentales.

Pallier les freins à la détection et à la prévention en mettant un dispositif (comme la médecine scolaire) en place, mais pour les enfants de moins de 3 ans et en donnant droit à tout enfant de fréquenter une crèche ou une maison relais, notamment pour ceux à risque d'exclusion sociale.

Emettre des procédures claires permettant d'harmoniser et d'accélérer les décisions prises à l'égard des affiliations et des demandes de prise en charge de factures médicales pour enfants.

Prévoir des obligations d'effectuer certains examens ou multiplier les incitatifs et étendre le système de l'allocation postnatale si l'on effectue les examens médicaux recommandés pour son bébé (jusqu'à 2 ans actuellement), au moins jusqu'à ce que l'enfant aille en cycle 1 de l'enseignement fondamental (éducation précoce ou classe 1.1.) et puisse être suivi par la médecine scolaire.

Faciliter le suivi médical des enfants pour permettre une vue globale de la situation de l'enfant en limitant les obstacles politiques, administratifs et législatifs actuels ou liés à la protection des données, entre autres par l'utilisation obligatoire et généralisée du Dossier de soins partagés (DSP) et en reliant ce dernier au carnet de santé ainsi que par l'introduction d'une base légale pour le partage de l'information entre professionnels (communément appelé « secret professionnel partagé »).

Réaliser des études statistiques sur les besoins en santé infantile sur le territoire luxembourgeois.

1.8. Le besoin de renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'aide à l'enfance et à la famille

Le besoin de renforcer la formation initiale et continue a également été thématiqué en tant que frein à l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans. Le besoin que la médecine scolaire ait une formation commune par souci d'harmonisation et le besoin en formation en pédopsychiatrie sur le territoire ont été exprimés. Il a également été avancé que certains diagnostics ne sont pas assez connus des médecins, comme le syndrome de l'alcoolisation foetale⁴¹, et que cela empêche une détection exacte et qu'il arrive qu'un diagnostic de trouble du comportement soit posé, à tort, sur l'enfant. En outre, le besoin de former les professionnels de santé en thérapie systémique et en « *trauma-informed care* » a également été souligné.

Enfin, des participants ont signalé un manque d'éducation à la santé du personnel encadrant dans les structures d'accueil de l'aide à l'enfance et à la famille. Les éducateurs demanderaient souvent conseil à l'hôpital sur la manière de gérer certains enfants. En outre, il arriverait que des foyers demandent la prise en charge d'enfants en pédopsychiatrie, car il n'y a pas assez de per-

⁴¹ Selon une publication d'arcus asbl sur LinkedIn en mars 2024 concernant la présentation, à la Grande-Duchesse, de la campagne de prévention relative au syndrome d'alcoolisation foetale d'arcus asbl et du service "Quai 57": «aujourd'hui, une femme sur quatre consomme de l'alcool pendant la grossesse. Tous les trois jours au Luxembourg naît un enfant qui en l'innocente victime» (arcus, 2024)

sonnel dans leur établissement et ils n'ont pas les qualifications nécessaires pour gérer les crises des enfants. Il a aussi été indiqué que l'augmentation du nombre d'enfants à besoins spécifiques se ressent de plus en plus ces dernières années dans les centres d'accueil stationnaires de l'aide à l'enfance et à la famille, mais que les employés qui y travaillent n'ont pas toujours les qualifications nécessaires pour mener à bien leur travail. En outre, la répartition du personnel est problématique, car les éducateurs doivent s'occuper de 10 enfants, dont 2 à 3 à besoins spécifiques, et ils changent fréquemment d'emploi quand ils arrivent à leurs limites.

Recommandations

Former les professionnels de santé à l'approche systémique et en « *trauma-informed care* ». Renforcer le développement des connaissances et compétences du personnel encadrant des structures d'aide à l'enfance et à la famille (gestion des crises, techniques de désescalade, etc.).

Revoir la proportion éducateurs/enfants dans les structures stationnaires de l'aide à l'enfance et à la famille, surtout dans les groupes comportant des enfants à besoins spécifiques.

Veiller à avoir une personne au sein de l'école ou de l'institution, qui est spécialisée sur les violences (délégués à la protection de l'enfance).

2. Information et communication

Le deuxième axe, l'information et la communication, a dégagé de nombreuses problématiques et quelques pistes d'amélioration.

1. **Le manque de communication à plusieurs niveaux**
2. **Le manque de collaboration et de communication entre professionnels autour de l'enfant**
3. **Le manque de visibilité et de lisibilité des offres et services**
4. **Les barrières linguistiques**
5. **Le besoin de développer la prévention**

2.1. Le manque de communication à plusieurs niveaux

Les professionnels ont exprimé un manque de communication à plusieurs niveaux :

- Le **manque de communication interministérielle** entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse ;
- Le **manque de communication aux parents/tuteurs légaux**, caractérisé par leur manque d'informations, surtout pour les étrangers et exilés, ce qui entraîne un manque de connaissance du système et des services disponibles, et donc limite l'accès aux soins des enfants ; les parents/tuteurs légaux manquent d'informations sur les signes d'alerte de troubles mentaux et il faudrait transmettre à tous des informations favorisant la déstigmatisation pour transmettre le message que les troubles de santé mentale sont « une maladie comme une autre » ; ils manquent aussi d'informations sur les affiliations, un exemple donné étant que certains parents ne savent pas que s'ils ne travaillent pas, leur enfant n'est pas affilié. Concernant la cotisation volontaire, l'information n'est pas centralisée : l'affiliation par l'État passe par le Centre commun de la sécurité sociale, mais derrière il y a la CNS et puis l'Office social, qui indique qu'on peut faire une cotisation volontaire – il y a beaucoup d'acteurs différents qui n'ont pas beaucoup de relations entre eux, où il faut d'abord pouvoir obtenir des informations. Des inégalités sociales en tant que frein à la communication ont également été relevées. Les professionnels ont affirmé que les analphabètes, les réfugiés et les immigrés ne reçoivent pas assez d'informations (à cause des barrières linguistiques, du manque d'accès à Internet, etc.). Ce manque d'informations entraîne un risque de non compréhens-

sion de la maladie, des risques y attachés, du traitement et de la prise en charge, du suivi à réaliser, et donc de la participation de l'enfant et des proches au parcours de soins et de santé de l'enfant. De plus, cela peut aboutir à une désinformation au sein de communautés ;

- Le **manque de communication entre les professionnels** autour de l'enfant
- Le **manque de directives générales ou spécifiques par rapport au cas d'un enfant, communiquées au personnel enseignant** a été mis en évidence par l'exemple que de nombreux enseignants sont mal informés et formés à la gestion des crises de l'enfant ou ne savent pas qu'ils ne peuvent pas s'adresser directement à un spécialiste ou au Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur (SCAP), s'ils soupçonnent la présence de troubles ou de besoins spécifiques.

Recommandations

Favoriser et formaliser la communication interministérielle entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse.

Faciliter la communication entre les professionnels autour de l'enfant.

Développer la communication d'informations relatives aux signaux d'alerte de troubles mentaux, au système et aux services de santé, à l'affiliation et à la cotisation volontaire aux parents/tuteurs légaux et tout particulièrement aux familles étrangères ou issues de l'exil.

Former le personnel enseignant de l'école fondamentale à la gestion des crises et aux procédures à suivre en cas de détection de problématiques liées à la santé chez un élève.

2.2. Le manque de collaboration et de coordination entre professionnels autour de l'enfant

Au niveau du **manque de collaboration et de coordination**, les professionnels ont signalé un manque de connaissances des rôles de chacun et l'absence d'un *case manager* ou « coordinateur de santé » pour servir de fil rouge (comme c'est le cas pour les coordinateurs des projets d'intervention dans l'aide à l'enfance et à la famille).

Recommandations

Améliorer la connaissance des rôles des différents professionnels autour des enfants.

Mettre en place un « *case manager* » ou « coordinateur de parcours de santé » pour servir de fil rouge dans le cadre des dossiers médicaux des enfants (et donc des différents soins et aides apportés et des différents prestataires autour de l'enfant).

2.3. Le manque de visibilité et de lisibilité des offres et services

Quant au manque de visibilité et de lisibilité, les services médicaux et psychosociaux ont été décrits comme une « jungle des services », avec des services trop éparpillés, trop de recouvrements et trop de canaux différents. De ce fait, les professionnels et les parents ne savent souvent pas ce qui existe, les parents sont « perdus » et ne savent pas vers qui se tourner et les professionnels ne savent pas vers qui orienter (où ? qui ? quoi ?). Par exemple, il a été déclaré qu'avant de contacter le bon endroit, en l'occurrence ALUPSE-Bébé dans l'exemple cité, les parents appellent souvent différents lieux et il est souvent trop tard et l'urgence n'a plus de sens.

Concernant l'accès aux soins pédopsychiatriques, avoir les informations correctes peut s'avérer très problématique ; c'est un peu la « jungle » pour tout le monde, même pour les familles disposant d'un niveau d'éducation élevé.

Recommandations

Favoriser pour les familles et les professionnels la visibilité et la lisibilité des services et des offres disponibles sur le territoire.

2.4. Les barrières linguistiques

Les langues sont un problème majeur et les professionnels ont rapporté devoir être très créatifs pour pouvoir répondre aux besoins des enfants dans le contexte multilingue du Luxembourg. Plusieurs exemples de barrières linguistiques ont été évoqués lors des discussions de groupe.

La **difficulté de trouver un interprète** a été mise en évidence par les professionnels. Les services de la Croix Rouge et de l'ASTI sont fortement sollicités dans le cadre des soins des enfants et leurs services sont salués, mais les professionnels ont signalé des difficultés à trouver un interprète en temps et en heure : 1) surtout pour certaines langues (p. ex. réfugiés d'Ukraine, Érythrée, Syrie) ; 2) surtout en cas d'urgence (pas possible si besoin d'un interprète dans l'heure). Il arrive que des appareils vocaux soient employés pour interpréter les échanges si nécessaire, mais cela ne fonctionne pas toujours ; il arrive aussi qu'un proche accompagne le parent de l'enfant pour faire office d'interprète. Cependant, tant l'interprétation des appareils vocaux, que l'interprétation d'un proche entraînent un risque d'erreurs et de mauvaise compréhension. En outre, l'Office national de l'enfance a été salué pour rechercher des solutions, comme par exemple une assistante en famille russe.

Le **besoin que les professionnels de santé emploient un langage simplifié** dans le cadre de consultations a été thématiqué, car leur jargon peut être peu accessible aux parents/tuteurs légaux et aux enfants. Par exemple, les médecins disent à des parents que l'enfant doit aller au Service de Rééducation précoce car il est né avant 33 semaines, et « *les parents ont alors un gros point d'interrogation sur leur visage* ».

Une autre barrière linguistique rapportée était *lesw thérapeutique* » au niveau de prises en charge psychologiques, si la langue maternelle de l'enfant ne peut être garantie par le professionnel qui prend en charge l'enfant (exemple d'un jeune autiste hispanophone qui n'a pas pu être orienté car il n'y avait pas de professionnel hispanophone dans le réseau), ou encore du manque d'orthophonistes parlant allemand et luxembourgeois, la plupart étant francophones.

Enfin, un pédiatre a fait remarquer que les **langues parlées par les patients peuvent être des facteurs discriminatoires indirects** (appel de parents parlant portugais aux secrétariats, p. e.x.).

Recommandations

Développer la présence d'interprètes médicaux ou médiateurs interculturels sur le territoire dans les combinaisons de langues nécessaires pour répondre aux besoins liés au multilinguisme et créer un annuaire national des interprètes similaire à celui de l'Association luxembourgeoise des traducteurs et interprètes. Un tel annuaire pourrait comprendre des interprètes disponibles à l'étranger proposant des services d'interprétation à distance en ligne.

Émettre des lignes directrices à l'attention des professionnels de santé infantile les encourageant à employer un langage facile avec les familles et les enfants.

Recenser les tendances des besoins linguistiques par spécialisation médicale sur le territoire luxembourgeois et les prendre en considération pour le recrutement de professionnels.

Développer les compétences interculturelles des professionnels autour des enfants pour pallier la problématique des langues en tant que facteurs discriminatoires indirects.

2.5. Le besoin de développer la prévention

Les professionnels ont affirmé que, de manière générale, plus d'informations circulent qu'avant concernant la prévention. Il a été constaté, par exemple, que les enfants sont mieux sensibilisés à l'alimentation saine et au sport (via les écoles et les maisons relais) que par le passé. Par contre, il faudrait davantage développer la prévention à plusieurs niveaux. Les participants ont rapporté que si le nombre d'urgences augmente, en dehors de conséquences démographiques, c'est que les situations problématiques de la santé des enfants sont détectées trop tard (p. ex. quand les troubles de santé mentale sont à un stade avancé) et que l'accent n'est pas assez mis sur la prévention. Une lueur d'espoir mentionnée par un professionnel est que le nouvel accord de coalition du gouvernement du Grand-Duché témoigne du souhait de mettre la prévention et le dépistage précoce au même niveau que la médecine curative sur le territoire luxembourgeois.

Au niveau de la prévention, il existe divers dispositifs, tels que les ateliers de prévention de la Ligue médico-sociale pour enfants dans les écoles (p. ex. atelier dentaire, sur la peau, etc.). Néanmoins, les employés n'ont pas assez de temps pour mener des ateliers à suffisance. La présence des Eltereforum en tant qu'approche de prévention a été saluée comme étant bénéfique. Le service Jugend- an Drogenhëllef apporte aide et soutien aux parents souffrant d'une dépendance et accompagne par exemple des mères à des cours pour les parents. La présence du service BabyPLUS de Liewensufank a également été jugée bénéfique pour la prévention. Les mesures préventives proposées par l'Office national de l'enfance ont été saluées également, bien que des listes d'attente aient été signalées. Ces exemples ont également mis en évidence les défis à relever lors des discussions. Par exemple, le défi actuel des Eltereforum est que certains parents sont difficiles à atteindre ou ne profitent pas des offres. D'autres offres ne sont pas disponibles dans tout le pays, comme c'est le cas pour le service BabyPLUS. Le manque de sensibilisation aux effets de la surexposition aux écrans chez les enfants a également été mentionné. En outre, alors que les participants aux focus groupes ont estimé que les services comme BabyPLUS et les Eltereforums sont bien accueillis par les parents, les parents deviennent méfiants et se ferment dès que la thématique de l'Office national de l'enfance est abordée, probablement car ils l'associent à la protection de remplacement.

Enfin, dans le secteur de la santé mentale, un manque de prévention se fait ressentir car il arrive fréquemment que les services pédopsychiatriques doivent faire face à un **dépistage tardif de troubles mentaux**, en particulier à l'adolescence. Il a été rapporté qu'il arrive souvent que du personnel de structures de l'éducation formelle ou non-formelle, surtout des enseignants, détectent des problématiques chez un enfant, mais que le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse a une vue trop pédagogique et pas assez médicale. Par conséquent, les démarches entreprises ne sont pas toujours appropriées ou arrivent trop tard. Bon nombre de choses se sont améliorées ces dernières années, mais plutôt dans le domaine scolaire, avec l'ESEB pour les enfants à besoins spécifiques. L'orientation vers un pédopsychiatre est très rare ou très tardive.

Recommandations

Développer la prévention dans le domaine de la santé infantile et surtout dans le domaine de la santé mentale, sur base du modèle de prévention en matière de santé publique, qui s'attaque spécifiquement aux problèmes sanitaires ou sociaux par le biais de la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Pallier le dépistage tardif de troubles mentaux en sensibilisant les familles et le personnel de l'éducation formelle et non-formelle aux signes avertisseurs de tels troubles.

Étendre la présence de services préventifs sur l'ensemble du territoire et renforcer leurs moyens.

3. La place de l'enfant et des parents/tuteurs légaux

Lorsque le 3^{ème} axe a été abordé, les professionnels ont relevé : des éléments qui contribuent ou ne contribuent pas à donner une place à l'enfant et aux parents/tuteurs légaux dans le contexte des soins, mais aussi des éléments concernant l'implication des parents/tuteurs légaux ainsi que la participation et la protection de l'enfant.

Selon les affirmations des participants aux discussions de groupes, la place accordée à l'enfant et aux parents/tuteurs légaux par les professionnels de santé dépend de différents éléments, qui soit contribuent à la place accordée, soit y font obstacle :

- La **posture professionnelle** des professionnels de santé (besoin d'une posture bienveillante et participative) : certains accordent plus de place à l'enfant que d'autres (p. ex. s'adressent à l'enfant, lui posent des questions) ; mais il a été constaté que, de manière générale, les médecins parlent de plus en plus avec les enfants, pas seulement avec leurs parents/tuteurs légaux, et que leur avis est plus souvent demandé ; les professionnels de l'aide à l'enfance et à la famille sont formés dans l'approche « *Signs of Safety* », qui valorise la voix des enfants et des parents dans la planification et la réalisation des interventions ;
- Les **préjugés des professionnels** : il a été rapporté que certains professionnels de la santé ont une attitude discriminatoire envers certains parents (sont choqués, ne les prennent pas au sérieux, ne sont pas respectueux, etc.), et que certains acteurs sociaux ont leur propre liste de pédiatres avec lesquels ils ont des préférences pour orienter les enfants. C'est par exemple le cas si les parents prenaient de la méthadone, car c'est inscrit dans le carnet de santé, ou s'il s'agit de bénéficiaires de mesures d'aide à l'enfance et à la famille ;
- La **langue** parlée par l'enfant et/ou les parents/tuteurs légaux ;
- Le **modèle de partenariat utilisé par les professionnels dans le secteur de la santé** : par exemple, il a été cité que dans la pédopsychiatrie, les enfants sont au centre et les parents sont très impliqués dans le parcours de soins ;
- Le **« rang » social et les documents d'identité** : les enfants sans adresse, ni matricule, ont un accès aux soins moins équitable : il a été relevé que tous les enfants devraient avoir le même accès aux soins au Luxembourg, même s'ils viennent d'un pays tiers et que les documents d'identité ou l'acte de naissance font défaut.

Recommandations

Analyser les facteurs entravant et les facteurs contribuant à la place accordée aux enfants et aux parents/tuteurs légaux sur le territoire, afin d'établir une stratégie visant à réduire les obstacles et à développer les éléments contributifs à la place des enfants et parents/tuteurs légaux.

Lutter contre toute forme de discrimination des familles dans l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans, en adoptant des mesures pour réduire la problématique des possibles préjugés de certains professionnels de santé à l'égard de familles en situation de vulnérabilité (toxicomanie, dysfonctionnement familial).

Encourager les professionnels de santé à l'apprentissage des langues les plus parlées sur le territoire.

Veiller à ce que l'enfant soit au centre et les familles impliquées dans le parcours de soins.

Garantir et faciliter l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg, quels que soient leur situation ou statut (cf. Procédure d'affiliation concernant l'article 1^{er}, alinéa 1^{er}, points 13 du Code de la Sécurité Sociale).

L'implication des parents/tuteurs légaux

Il s'agit avant tout de la participation des parents/des tuteurs légaux aux divers examens médicaux de leur enfant. A titre d'exemple, les parents/tuteurs légaux peuvent accompagner leur enfant de moins de 6 ans lors des examens médicaux de la médecine scolaire (ceci est inscrit dans la loi). Passé cet âge, ce n'est pas prévu.

Par contre, les parents ne sont souvent pas invités aux réunions concernant la santé et le bien-être de leur enfant, dans le cadre de la protection de remplacement (p. ex. réunions avec des intervenants du SCAS, de l'Office national de l'enfance, de l'hôpital et d'autres aidants d'un enfant). Ceci peut engendrer une déresponsabilisation des parents. Un feedback précis aux parents serait un minimum pour garantir la transparence des discussions et des décisions.

Recommandations

Soutenir l'implication des parents/tuteurs légaux dans le cadre des soins de santé infantile, et ce tout particulièrement dans le contexte de la protection de remplacement.

Étendre la possibilité d'accompagnement des enfants par un parent/tuteur légal (ou une autre personne de confiance de son choix à partir de l'âge de discernement) lors des examens de la médecine scolaire à un âge supérieur à 6 ans.

Participation de l'enfant

Des exemples de bonnes pratiques pour la participation de l'enfant ont été cités :

- la présence d'une boîte à plaintes comme outil de recueil de la voix des enfants, notamment en pédopsychiatrie ;
- la parole des adolescents est prévue et valorisée dans les protocoles de traitement psychiatriques (groupes de parole, etc.) ;
- l'approche axée sur la sécurité ou SOP (« *Sicherheitsorientierte Praxis* » ou « *Signs of Safety* ») est en cours d'implémentation au sein de l'Office national de l'enfance, ce qui permet d'assurer que la voix de l'enfant soit entendue et contribue à sa participation dans le contexte d'une mise en place de mesures d'aide à l'enfance et à la famille.

Il a également été rapporté qu'un livre a été créé par des enfants sur comment ils vivent leur diabète, sur l'initiative du service d'endocrinologie du Centre hospitalier.

En outre, des freins à la participation de l'enfant ont été soulignés par les participants aux focus groupes :

- le jeune âge de l'enfant (p. ex. enfants en bas âge dont le langage n'est pas encore développé) et sa situation (p. ex. situation d'autisme) ;
- le manque de temps pour voir les enfants et leur parler et créer une relation de confiance.

Il est aussi intéressant de noter qu'un pédiatre a indiqué que la place de la parole d'un enfant en bas âge ne dépend pas que du médecin, mais de la mère (il a été évoqué que ce sont généralement les mères qui amènent leur enfant aux consultations médicales), de ce qu'elle dit et transmet au professionnel de santé. « *Ecoutez bien votre enfant, il va vous dire ce qu'il a* ». La place qu'une mère accorde à la parole de l'enfant est donc aussi un maillon important de la chaîne de participation de l'enfant.

Recommandations

S'inspirer des bonnes pratiques existantes sur le territoire et à l'étranger pour favoriser la participation de l'enfant aux soins de santé, y compris la participation des enfants en bas âge et des enfants à besoins spécifiques. Ceci vaut également pour les processus de planification de nouvelles infrastructures ou services.

Développer les ressources temporelles accordées à l'enfant pour faciliter sa participation dans le contexte des soins de santé et soutenir le développement d'une relation de confiance entre l'enfant et les professionnels de santé.

Protection de l'enfance

Le manque de protection des enfants victimes a été thématiqué à nombreuses reprises lors des discussions de groupe. Le fait qu'il n'y ait pas de centre de prise en charge des enfants victimes de maltraitements a été thématiqué. « *Un centre où les enfants peuvent être pris en charge et ne doivent pas raconter leur histoire 3-4 fois* », a rapporté un professionnel. En outre, un manque de personnel qualifié sur la thématique des maltraitements et leur détection a été signalé, pas seulement dans les structures de soins, mais aussi dans les écoles.

De plus, il a été rapporté que le CHL reçoit de nombreux dossiers d'enfants soupçonnés de maltraitance ou de parents qui se présentent à la clinique avec leur enfant et disent qu'ils soupçonnent des attouchements. Actuellement, un médecin met en place, de manière volontaire en surplus de sa tâche professionnelle ordinaire, un programme pour les enfants qui arrivent à la KannerKlinik et font l'objet d'une suspicion de maltraitance ; il s'agit d'une équipe composée d'assistants sociaux, de psychologues et de médecins. Le modèle islandais multidisciplinaire et interagences « Barnahus⁴² », qui est actuellement mis en œuvre, ou en cours de mise en œuvre, dans plusieurs pays européens, a été mentionné comme piste de « bonne pratique » par des professionnels.

Recommandations

Mettre en place un centre de prise en charge des enfants victimes de type Barnahus.

Mettre en place des cellules pluridisciplinaires en protection de l'enfance de type « *Kinder-schutzgruppen* » (AU) pour prendre en charge les cas respectifs d'enfant en danger et pour intervenir en tant que cellule-ressource pour l'ensemble des intervenants à l'hôpital.

Élaborer et officialiser des procédures claires en matière de protection de l'enfance dans tout établissement hospitalier. Définir des procédures claires d'intervention en cas de suspicion de maltraitance ou en cas de maltraitance avérée.

Elaborer et implémenter des concepts de protection de l'enfance (« *Schutzkonzepte* ») dans tout établissement de santé infantile.

Former les professionnels de santé et les enseignants à la détection des maltraitements.

42 « Barnahus » (qui signifie littéralement « Maison des enfants ») est un centre interdisciplinaire et multi-agences adapté aux enfants victimes et témoins de violence. Dans ce centre, les enfants peuvent être interrogés et faire l'objet d'un examen médical à des fins médico-légales, d'une évaluation complète et recevoir tous les services thérapeutiques nécessaires de la part des professionnels compétents

Conclusions des focus groupes

Bien que les participants aux focus groupes n'étaient pas représentatifs de toutes les professions médicales visant l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans, la réalité décrite par les professionnels de pédiatrie et de pédiatrie sociale présents a permis de relever certaines bonnes pratiques existantes, mais surtout un grand nombre d'obstacles à l'accès aux soins sur le territoire et des pistes pour les surmonter.

Malgré les avancées notables réalisées en matière de santé infantile ces dernières années sur le territoire, la moyenne générale des notes attribuées par les professionnels présents était de 5,94 pour l'accès à la pédiatrie et de 3,15 pour l'accès à la pédopsychiatrie/santé mentale. L'exercice des baromètres a révélé une **facilité d'accès aux soins pédiatriques beaucoup plus prononcée pour les enfants de 0 à 12 ans sur le territoire que l'accès aux soins pédopsychiatriques/de santé mentale**, et ce à tous les niveaux recensés de l'accès : coûts, qualité et accessibilité (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux besoins des enfants). La disparité rapportée entre ces deux sphères de la santé est surtout présente concernant les délais d'attente.

Il est intéressant de noter que les résultats des baromètres sont convergents avec les avis exprimés par les professionnels dans les entretiens (entretiens individuels et groupes de discussion). De plus, ces résultats concordent avec ceux de l'enquête en ligne auprès des parents, des proches et des tuteurs sur de nombreux points (cf. chapitre VII, « La voix des parents, proches et tuteurs »).

L'exercice des trois maisons a relevé des points positifs de l'accès aux soins, principalement **l'existence de la couverture sociale** (dispositifs existants de couverture tels que les remboursements à 100%, l'article 1er respectivement 32 de l'assurance-maladie et la CUSS) **et de services ou domaines spécifiques** (médecine scolaire, prise en charge des familles par l'ONE, soins pédiatriques en néonatalogie, domaines pédiatriques haut-niveau (p.ex. diabétique), existence de multiples services compétents et des bilans auditifs et visuels). Des pistes d'amélioration sont également ressorties de l'exercice :

- **Décentralisation des différents services de santé** pour réduire la disparité géographique de l'accès ;
- **Mise en place d'un fil rouge, d'un médecin coordinateur ou d'un « Case Manager »** pour une vue globale de l'enfant ;
- **Développement des ressources humaines et structurelles** (formations, nombre de professionnels, création de structures pluridisciplinaires en santé mentale et de centres paramédicaux, développement du CePAS dans l'enseignement fondamental, etc.) ;
- **Amélioration de la communication, assouplissement de contraintes administratives et développement de la qualité** (accessibilité de l'information aux parents, faciliter l'accréditation en tant que psychothérapeute, lever les contraintes linguistiques liées à certaines professions de santé, diversification des offres, etc.) ;
- **Amélioration de certaines conditions d'accès aux soins** (remédier aux contraintes financières, intégration et organisation des offres et services de santé mentale sous la responsabilité et tutelle du Ministère de la Santé, développement du congé social ou thérapeutique et d'une prise de rendez-vous centralisée).

Les points négatifs suivants ont été rapportés lors de l'exercice des trois maisons : **les délais d'attente et les listes d'attente** (surtout pour les services d'aide psychologique, la pédopsychiatrie et les médecins spécialistes) ; des **problématiques liées à la qualité des soins et au système de santé de manière générale** (manque de coordination et de travail en réseau, problématique de l'orientation et du dépistage, manque de compétences et de moyens) ; **des problèmes en lien avec la couverture sociale** (démarches d'affiliation, article 32 et dispositifs non automatiques) ; **le manque de ressources humaines et structurelles** (pénurie de certains professionnels de santé, manque de lits en pédopsychiatrie, de structures (pluridisciplinaires) ambulatoires pour la santé mentale) ; et **le manque de communication, la disparité géographique et la précarité**

(manque de communication entre intervenants, manque d'informations aux parents, barrière linguistique, services centralisés à Luxembourg-ville, distances, problèmes financiers, difficulté de dépistage et d'accès aux populations défavorisées).

Lors des discussions de groupe, les professionnels de pédiatrie et de pédiatrie sociale présents aux focus groupes ont encore exprimé une grande diversité d'obstacles à l'accessibilité, à l'information et à la communication dans le contexte de l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans sur le territoire luxembourgeois :

- Un manque de ressources à plusieurs niveaux ;
- Les coûts conséquents des consultations ;
- La démographie du pays et les changements sociétaux relatifs à l'éducation des enfants ;
- Les lacunes au niveau de la qualité de la prise en charge ;
- La précarité et l'inégalité sociale ;
- Les obstacles culturels et sociaux ;
- Les obstacles politiques, administratifs et législatifs ;
- Le besoin de renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'aide à l'enfance et à la famille ;
- Le manque de communication à plusieurs niveaux ;
- Le manque de collaboration et de communication entre professionnels autour de l'enfant ;
- Le manque de visibilité et de lisibilité des offres et services ;
- Les barrières linguistiques ;
- Le besoin de développer la prévention.

La plupart des mêmes obstacles ont également été cités par des professionnels dans le cadre des entretiens de cadrage et des entretiens d'experts (cf. chapitre V. Principales thématiques identifiées lors des consultations), ainsi que dans l'enquête en ligne (cf. chapitre VII « La voix des parents, tuteurs et proches »).

Certains de ces obstacles se retrouvent dans de nombreux pays, qui font face à des problèmes majeurs liés à l'inégalité d'accès géographique aux services de santé, à la pénurie de professionnels de santé et à la faiblesse des chaînes d'approvisionnement (Organisation mondiale de la santé, 2015).

Les facteurs facilitant ou entravant l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg relevés par les participants aux focus groupes font en bonne partie écho aux principaux thèmes identifiés par NICE (2021a) pour guider son étude sur les obstacles pouvant empêcher les bébés, les enfants et les jeunes d'accéder aux soins de santé, et sur les facteurs qui peuvent faciliter cet accès :

- Sensibilisation et connaissance des services de santé disponibles ;
- Préoccupations relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité ;
- Commodité du moment, du lieu et de l'environnement dans lesquels les soins de santé sont dispensés ;
- Méfiance à l'égard des services de santé ;
- Peur ou stigmatisation liées à l'accès aux services ;
- Impact sur les moyens financiers personnels des parents ou des soignants ;
- Impact de la vie des parents ou des soignants sur les soins de santé reçus par leur enfant ou leur personne à charge ;
- Manque de services adaptés à l'âge ou au développement de l'enfant ;
- Manque de connaissances sur la disponibilité des services ;
- Prestation de services sensibles aux besoins (physiques, culturels, religieux, etc.) du bébé, de l'enfant ou de l'adolescent ;
- Protection ;
- Utilisation de jargon médical ;
- Utilisation de la technologie électronique pour accroître les possibilités d'accès aux soins de santé.

Concernant la place de l'enfant et des parents, elle a gagné du terrain au fil du temps, surtout celle de l'enfant, avec de bonnes pratiques notables en matière de respect des droits de l'enfant et notamment du droit à la participation. Il est capital que le système de santé infantile poursuive les efforts menés sur cette trajectoire et que la santé soit centrée sur l'enfant, malgré le fait que la « domination » professionnelle et parentale construisent une relation asymétrique avec l'enfant, ce qui peut détourner l'attention de l'enfant (Coyne et al., 2016).

De manière générale, tant des obstacles systémiques que des obstacles spécifiques ayant un impact sur l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans ont été exprimés. Il s'avère également que les problématiques d'autres secteurs ont une répercussion sur l'accès aux soins, à savoir l'engorgement de certaines mesures de l'aide à l'enfance et à la famille (p. ex. manque de familles d'accueil, de structures d'accueil pour la protection de remplacement et de foyers maman-bébé pour mères en situation de précarité) et les problématiques de logement (coût des logements trop élevé, expulsion de femmes enceintes de leur domicile).

L'atteinte de certains objectifs du plan d'action national « Garantie pour l'enfance » 2021-2030 (Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, 2021) que le Luxembourg s'est fixé pour d'ici 2030 pourrait remédier à certaines problématiques citées par les participants, notamment : la réduction de la pauvreté infantile, la diminution de la barrière linguistique, l'amélioration de l'accès à diverses informations et le renforcement en personnel pour assurer un suivi psychologique. Il en va de même pour la concrétisation de la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé, 1986), qui précise que le fait de garantir les conditions et ressources préalables suivantes aux individus est indispensable à toute amélioration de santé :

- Se loger ;
- Accéder à l'éducation ;
- Se nourrir convenablement ;
- Disposer d'un certain revenu ;
- Bénéficier d'un éco-système stable ;
- Compter sur un apport durable de ressources ;
- Avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

Liste des personnes rencontrées dans le cadre des consultations

<i>Entretiens de cadrage</i>	<i>Institution ou organisme</i>
Dr Françoise Berthet	Présidente de l'Observatoire national de la santé
Dr Armand Biver	Médecin chef Service Pédiatrie générale et activités spécialisées - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Juliana D'Alimonte	Directrice adjointe opérationnelle et technique - Direction de la santé
Mme Yolande Klein	Sage-femme libérale - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Silvana Masi	Cheffe de division de la Médecine scolaire et de la santé des enfants et adolescents - Direction de la Santé
Dr Fernand Pauly	Médecin pédiatre de médecine physique et de réadaptation - Service d'évaluation et de rééducation du Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Bechara Ziade	Président du conseil d'administration - Médecins Sans Frontières Luxembourg
<i>Entretiens d'experts et rencontres lors de visites de terrain et/ou entrevues</i>	<i>Institution ou organisme</i>
Mme Anna-Cristina Alborino	Présidente - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Serge Allard	Pneumo-pédiatre - AMMD/Société luxembourgeoise de pédiatrie
Mme Laure Baumann	Vice-Présidente - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Mme Corinne Baustert	Responsable communication - Centre Hospitalier du Nord
M. Laurent Beauloye	Coordinateur général - Caisse nationale de santé
Mme Linda Bertolino	Cheffe de service Pédiatrie - Centre Hospitalier Emile Mayrisch
Mme Selina Birchem	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Mme Béatrice Bogdan	Cheffe de service Service d'Orthoptie - Direction de la Santé
Dr Jean Bottu	Médecin néonatalogue pédiatre Service de Néonatalogie - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg
M. Fabrice Carouille	Directeur Soins Pôle Femme Mère Enfant - Hôpitaux Robert Schuman
Dr. Jean-Marc Cloos	Directeur médical - Centre Hospitalier du Nord
Mme Gwennaëlle Crohin	Directrice adjointe - ALAN asbl
Dr Gerard Cortina	Leitender Oberarzt - Paediatric Intensive Care Unit (PICU) - Department of Paediatrics I - Medical University of Innsbruck
Mme Anne Dahm	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Julien Darmian	Chef de division Pôle soins de santé - Direction de la santé
Dr Isabel de la Fuente Garcia	Médecin pédiatre spécialiste des maladies infectieuses - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Birgit de Pourcq	Médecin référent en obstétrique - Hôpitaux Robert Schuman

Mme Elsa Do Carmo	Soignant directeur du pôle Femme, mère, enfant de la Direction des Soins - Centre Hospitalier de Luxembourg
Mme Lara Federspiel	Trésorière - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Mme Danielle Federspiel-Haag	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Mme Sheila Frantz	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Christopher Goepel	Médecin spécialiste en psychiatrie juvénile - Hôpitaux Robert Schuman
Dr Martine Goergen	Directeur médical - Centre Hospitalier de Luxembourg
Mme Sandra Goergen	Secrétaire général - Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr. René Haagen	Chef de service - Centre Hospitalier du Nord
M. Steve Harpes	Chef adjoint du département Relation assuré - Caisse nationale de santé
M. Jean-Marc Hild	Chef de service Service Audiophonologique - Direction de la Santé
Dr Klaus Kapelari	Oberarzt Endokrinologie - Paediatric Intensive Care Unit (PICU) - Department of Paediatrics I - Medical University of Innsbruck
Mme Tammy Kessler	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Isabelle Kieffer	Médecin pédiatre Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique - Centre Hospitalier de Luxembourg - AMMD/Société luxembourgeoise de pédiatrie
M. Christian Kirwel	Directeur des soins - Hôpitaux Robert Schuman
Mme Michèle Meysembourg	Coordinatrice BTS soins infirmiers - Lycée Technique pour Professions Éducatives et Sociales
Mme Melina Muller	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Dr Thomas Müller	Direktor - Paediatric Intensive Care Unit (PICU) - Department of Paediatrics I - Medical University of Innsbruck
M. Christian Oberlé	Président - Caisse nationale de santé
Dr Martina Panosetti Bree	Médecin pédiatre libérale Médecine scolaire et Coordinatrice - Maison médicale pédiatrique
Dr Emmanuelle Pizon	Directrice médicale Service de rééducation précoce - Hëllef fir de Puppelchen
Dr Thorsten Schäfer	Médecin Spécialiste en Néonatalogie, Pédiatrie - Clinique Bohler, Hôpitaux Robert Schuman
Dr Claude Schalbar	Médecin chef du service des Urgences pédiatriques - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg
Mme Sheila Schmit	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
M. Mike Schwebag	Médiateur santé
M. Daniel Theisen	Directeur - ALAN asbl
Dr Thanh-Van Trieu	Pédiatre urgentiste - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Philippe Turkn	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
M. Laurent Ury	Responsable Socio-Thérapeutique et Service Social - Hôpitaux Robert Schuman
Dr Jean-François Vervier	Pédopsychiatre - KannerKlinik du Centre Hospitalier de Luxembourg

M. Sylvain Vitali	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
Mme Kristel von Laufenberg	Secrétaire - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
M. Mike Walch	Membre de la direction – Caisse nationale de santé
Mme Nicole Weber	Membre - Association Luxembourgeoise des Sages-Femmes
Mme Pascale Weber	Chargée de direction - Service de rééducation précoce - Hëllef fir de Puppelchen
Focus groupes	Institution ou organisme
Dr Salima Aarab	Pédopsychiatre - Hôpitaux Robert Schuman
Mme Katja Berg	Assistante sociale - Jugend- an Drogenhëllef
Mme Jacqueline Di Ronco	Psychologue diplômée - Family Lab – Mamerhaff
Mme Stéphanie Gardini	Responsable du Service Social - Médecins du Monde
Dr Marianne Goergen	Pédiatre libérale
Dr Christian Jäger	Pédiatre libéral
M. Nikola Jovicic	Psychologue - Alupse Bebe
Mme Anne Jung	Assistante sociale - Service parentalité Jugend- an Drogenhëllef
Mme Simone Kieffer	Assistante sociale et Coordinatrice circonscription Centre - La Ligue médico-sociale
Mme Sandy Kubaj	Coordinatrice Département Santé sociale - Ministère de la Santé et de la sécurité sociale
Mme Sonia Lage	Représentante de la FEDAS, Coordinatrice de soins auprès d'Elisabeth
Mme Cathy Mangel	Directrice - SCAP
M. Alain Massen	Psychothérapeute et président de la Représentation nationale des parents d'élèves
M. Fabrice Mousel	Président - Association Nationale des Assistant(e)s Sociaux et Infirmier(e)s gradués du Grand-Duché de Luxembourg
Mme Carole Reuland	Chargée de direction adjointe - Initiative Liewensufank
Mme Amélie Sadowski	Psychologue - Stëmm vun der Strooss
Mme Monique Scheuer	Assistante sociale - La Ligue médico-sociale
Mme Danielle Schleich	Psychologue - Alupse dialogue
Mme Jessica Schmitz	Assistante sociale - Service Maternité Centre Hospitalier de Luxembourg
Mme Fabienne Steichen	Assistante sociale et Coordinatrice circonscription Nord - La Ligue médico-sociale
Mme Marie-Paule Trierweiler	Assistante sociale et Coordinatrice circonscription Est - La Ligue médico-sociale
Mme Naïma Xhafa	Assistante sociale Département Santé sociale - Ministère de la Santé et de la sécurité sociale

Les élèves des classes suivantes ont été consultés:

Ecole fondamentale à Differdange, classe du cycle 3.1/3.2, titulaire de classe: Mme Sandra Thill

École internationale Gaston Thorn, Luxembourg, classe du cycle 3.1/3.2, titulaire de classe:

M. Jean-Christophe Courtier

École fondamentale à Weiswampach, classe du cycle 4.2, titulaire de classe: Mme Lynn Kemp

En amont de l'élaboration de ce rapport, l'OKAJU a eu des entrevues qui ont fortement alimenté nos réflexions et questionnements.

Entrevue du 26 octobre 2022 avec l'équipe du "Service Parentalité" de "Jugend- an Drogenhëllef", M. Robert Lamborelle, chef de service, et Mme. Cathy Reuter.

Entrevue du 11 février 2022 avec M. Dr. Roland Seligmann et Mme. Sophie Feller, chargée de direction de ALUPSE, et visite-échange du 16 décembre 2022 avec l'équipe d'ALUPSE.

Entrevue au début de l'année 2023 avec Mmes. Michelle Hoffmann, présidente, et Martine Bache, vice-présidente de l'association "Kanner- a Jugendpsychotherapie Lëtzebuerg a.s.b.l".

Échanges et entrevue avec M. Dirk Okkerman, président honoraire, et Mme Mireille Molitor, présidente, de l'association "Flegeelteren Lëtzebuerg".



Bibliographie

- AAP [American Academy of Pediatrics] 2024: American Academy of Pediatrics: The Role of the Pediatrician in the Promotion of Healthy, Active Living, Clinical Report| February 26 2024. Natalie D. Muth, Christopher Bolling, Tamara Hannon, Mona Sharifi. In: Pediatrics (2024) 153 (3). <https://doi.org/10.1542/peds.2023-065480>
- AIFS [Australian Institute of Family Studies] (2024). Defining the public health model for the child welfare services context. Disponible en ligne : <https://aifs.gov.au/resources/practice-guides/defining-public-health-model-child-welfare-services-context> (page consultée le 28 mars 2024).
- Alexander, D. et al. (2023) Integrated care for children living with complex care needs: an evolutionary concept analysis in European Journal of Pediatrics (2023) 182:1517-1532.
- ALUPSE (2022). Rapport d'activité 2022. Disponible en ligne : <https://www.alupse.lu/wp-content/uploads/2023/06/Rapport-dactivit%C3%A9-ALUPSE-2022.pdf> (page consultée le 28 mars 2024).
- American Psychological Association (2013). Integrated Healthcare. Disponible en ligne : <https://www.apa.org/health/integrated-health-care> (page consultée le 11 mars 2024).
- Arcus asbl (2024). Publication sur LinkedIn concernant la campagne de prévention relative au syndrome d'alcoolisation fœtale d'arcus asbl et du service « Quai 57 » présentée à la Grande-Duchesse. Disponible en ligne : https://www.linkedin.com/posts/arcus-asbl-maison-du-grand-duc-sar-la-grande-duchesse-activity-7171449820358914049-0Li0/?utm_source=share&utm_medium=member_android (page consultée le 20 mars 2024).
- Atout, M. et al. (2023) Developing rights-based standards for children having tests, treatments, examinations and interventions: using a collaborative, multi-phased, multi-method and multi-stakeholder approach to build consensus in European Journal of Pediatrics (2023) 182:4707-4721.
- Assemblée générale des Nations Unies (1989) Convention relative aux droits de l'enfant. Adoptée le 20 novembre 1989. Ratifiée au Luxembourg par la Loi du 20 décembre 1993 portant 1) approbation de la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 2) modification de certaines dispositions du code civil.
- Association des médecins d'urgence du Québec (1998) L'échelle canadienne de triage & de gravité pour les départements d'urgence. Disponible en ligne : https://amuq.qc.ca/assets/memoires-et-positions/eTG_-_L_echelle_canadienne_de_triage_et_de_gravite.pdf?phpMyAdmin=i,heTT,BhLkb96mm75DwfLeUjab (page consultée le 29 février 2024).
- Autisme Europe (1992) Charte pour les personnes autistes. Disponible en ligne : <https://www.fal.lu/files/53585.pdf> (page consultée le 6 mars 2024).
- Back, J. et Piko, B. F. (2006) Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence in Health Education Research, Theory & Practice, Vol. 21, No. 5, 2006, pp. 643-653.
- Barros, O., Meslaoui, N. et O'Kane, C. (2018) Il est Temps de Parler – Points de Vue des Enfants sur le Travail des Enfants. Kindernothilfe, Allemagne et Terre des Hommes International Federation. Disponible en ligne : https://www.dialogue-works.com/wp-content/uploads/2018/06/T2T_Report_French.pdf (page consultée le 13 mars 2024).
- Baxter, V., Speed, E., Ioakimidis, V., & Ross, M. (2023). Lessons learnt while integrating services for children: qualitative interviews with professional stakeholders. BMC Health Services Research, 23(1), 323.
- Bourdillon, F., Brucker, G. et Tabuteau, D. (2016). A8. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Dans : François Bourdillon éd., Traité de santé publique (pp. 679-681). Cachan: Lavoisier. Disponible en ligne : <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0704>, (page consultée le 24 février 2024).
- Bray, L., Ford, K., Dickinson, A., Water, T., Snodin, J., Carter, B. (2019). A qualitative study of health professionals' views on the holding of children for clinical procedures: Constructing a balanced approach. Journal of Child Health Care 23(1):160-171. Disponible en ligne : <https://doi.org/10.1177/1367493518785777> (page consultée le 18 mars 2024).
- Bray, L. et al. (2023). Developing rights-based standards for children having tests, treatments, examinations and interventions: using a collaborative, multi-phased, multi-method and multi-stakeholder approach to build consensus. European journal of pediatrics, 182(10), 4707-4721.
- Caisse nationale de santé (2023) Enfant malade. Disponible en ligne : <https://cns.public.lu/fr/assure/vie-professionnelle/conges-speciaux/enfant-malade.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- Caisse nationale de santé (2024a). Remboursement en agence. Disponible en ligne : <https://cns.public.lu/fr/assure/vie-privee/depenses-sante/avance-frais/remboursement-cheque.html> (page consultée le 6 mars 2024).
- Caisse nationale de santé (2024b) Nomenclature et tarifs des actes et services des médecins. Disponible en ligne : https://cns.public.lu/fr/legislations/ammd_dent/cns-ammd-med-tableau.html (page consultée le 4 mars 2024).
- Catunda, C., Goedert Mendes, F., Lopes Ferreira, J., et Residori, C. (2023). Mental health and well-being of school-aged children in Luxembourg-Report on the Luxembourg HBSC Survey 2022. Report on the Luxembourg HBSC Survey 2022. Esch-sur-Alzette.
- CC4C [Connecting Care for Children]. Welcome to Connecting Care for Children. Disponible en ligne : <https://www.cc4c.imperial.nhs.uk/> (page consultée le 12 mars 2024).
- Centre Hospitalier de Luxembourg (2023) Rapport annuel 2022. Disponible en ligne : <https://www.chl.lu/sites/default/files/files/brochures/Rapport-Annuel-CHL-2022-single.pdf> (page consultée le 11 mars 2024).
- Centre Hospitalier de Luxembourg (2024) Hématologie/oncologie pédiatrique. Disponible en ligne : <https://www.chl.lu/fr/service/hematologie-oncologie-pediatrique> (page consultée le 11 mars 2024).
- Centres de Prise en charge des Violences Sexuelles en Belgique (2021) Le modèle CPVS. Disponible en ligne : https://cpvs.belgium.be/sites/default/files/documents/Mod%C3%A8le%20CPVS_Crit%C3%A8res%20nationaux%20et%20proc%C3%A9dures%20standards_1.pdf (page consultée le 4 mars 2024).

- Chambre des salariés (2020) Guide pour la délégation du personnel. Disponible en ligne : https://www.csl.lu/app/uploads/2020/09/20200831_csl_guidepourladelegationdupersonnel.pdf (page consultée le 4 mars 2024).
- Children of War (2024). Children of War 24 February 2022 - 03 April 2024. Disponible en ligne : <https://childrenofwar.gov.ua/en/> (page consultée le 3 avril 2024).
- Code de la sécurité sociale. Disponible en ligne : <https://www.secu.lu/assurance-maladie/livre-i/chapitre-i-etendue-de-lassurance/> (page consultée le 4 mars 2024).
- Code de la sécurité sociale. Disponible en ligne : <https://www.secu.lu/assurance-maladie/livre-i/chapitre-iii-financement-charge-des-cotisations/art-32/> (page consultée le 4 mars 2024).
- Comité des droits de l'enfant (2013). Observation générale no 15 (2013) sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (art. 24). Disponible en ligne : <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g13/428/15/pdf/g1342815.pdf?token=xpBFiMB-T0HmTQiHvhu&fe=true> (page consultée le 18 février 2024).
- Comité des droits de l'enfant (2021). Observations finales concernant le rapport du Luxembourg valant cinquième à sixième rapports périodiques. Disponible en ligne : <https://www.ohchr.org/fr/documents/concluding-observations/concluding-observations-combined-fifth-and-sixth-periodic-9> (page consultée le 28 mars 2024).
- Commission consultative des droits de l'homme (2020). Observations relatives aux 5^{ème} et 6^{ème} rapports périodiques du Luxembourg en application de l'art 44 de la Convention relative aux droits de l'enfant par la Commission consultative des Droits de l'Homme du Grand-Duché de Luxembourg. Octobre 2020. Disponible en ligne : https://ccdh.public.lu/content/dam/ccdh/dossiers_th%C3%A9matiques/droits-de-l%27enfant/observations/2021/Rapport-parallele-au-Comite-des-droits-de-l-enfant-de-la-CCDH-version-finale.pdf, page consultée le 15.03.2024.
- Commission européenne (2022) Une stratégie européenne en matière de soins pour les aidants et les bénéficiaires de soins, 7 septembre 2022. Disponible en ligne : <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=89&furtherNews=yes&newsId=10382> (page consultée le 29 février 2024).
- Commission européenne (2023a). Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on a comprehensive approach to mental health, 7 juin 2023. Disponible en ligne : https://health.ec.europa.eu/document/download/cef45b6d-a871-44d5-9d62-3cecc47eda89_en?file_name=com_2023_298_1_act_en.pdf&prefLang=fr (page consultée le 27 mars 2024).
- Commission européenne (2023b). Union européenne de la santé: une nouvelle approche globale de la santé mentale. Disponible en ligne : <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=89&furtherNews=yes&newsId=10593> (page consultée le 28 mars 2024).
- Commission nationale d'éthique (2007). Les limites de l'accès aux soins au Grand-Duché de Luxembourg. Disponible en ligne : https://cne.public.lu/dam-assets/fr/publications/avis/Avis_20.pdf (page consultée le 27 février 2024).
- Conseil de l'Europe (2011). Council of Europe Guidelines on child-friendly health care. Disponible en ligne : <https://rm.coe.int/168046ccef> (page consultée le 6 mars 2024).
- Conseil de l'Europe (2022) Le modèle Barnahus contribue à éviter le sentiment de revictimisation des enfants qui ont subi des abus sexuels, déclarent les dirigeants du Conseil de l'Europe. Disponible en ligne : <https://www.coe.int/fr/web/portal/-/barnahus-model-helps-children-who-suffered-sexual-abuse-from-feeling-like-victims-for-a-second-time-say-council-of-europe-leaders> (page consultée le 4 mars 2024).
- Conseil de l'Europe (2024) Des soins de santé adaptés aux enfants - Droits des Enfants. Disponible en ligne : <https://www.coe.int/fr/web/children/child-friendly-healthcare> (page consultée le 27 février 2024).
- Conseil scientifique du domaine de la santé (2023a) Trouble du spectre de l'autisme - Parcours: dépistage et repérage. Disponible en ligne : <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/autisme/trouble-du-spectre-de-l-autisme-parcours-depistage-et-reperage.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- Conseil scientifique du domaine de la santé (2023b) Trouble du spectre de l'autisme - Dépistage et signes précoces pour les professionnels de première ligne. Disponible en ligne : <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/autisme/trouble-du-spectre-de-l-autisme-depistage-et-signes-precoces-pour-les-professionnels-de-premiere-ligne.html> (page consultée le 6 mars 2024).
- Cosma, C. et al. (2023). Santé mentale et bien-être des enfants et adolescents en âge scolaire au Luxembourg - Rapport sur l'étude HBSC Luxembourg de 2022. Université du Luxembourg et auteurs, Esch-sur-Alzette, décembre 2023. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/dam-assets/fr/publications/h/hbsc-rapport-sante-mentale-2024/hbsc-2022-rapport-sante-mentale-fr.pdf> (page consultée le 28 mars 2024).
- Cox, A. M. (2021). How can children aged 8-12 years be involved in decision-making and consent processes in outpatient Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS)? An embedded case study. Université de Derby (Royaume-Uni).
- Coyne, I., Hallström, I., et Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. Journal of Child Health Care, 20(4), 494-502.
- Direction de la Santé (2015) Plan National de Prévention du Suicide pour le Luxembourg 2015-2019. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-suicide-lux-2015-2019.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Direction de la Santé (2018) Plan National Maladies Rares Luxembourg 2018-2022. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-rares-2018-2022.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Direction de la Santé (2023) Plan National Santé Mentale Luxembourg 2024-2028. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-mentale.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Espeleta, H. C., Bakula, D. M., Delozier, A. M., Perez, M. N., Sharkey, C. M., & Mullins, L. L. (2019). Transition readiness: The linkage between adverse childhood experiences (ACEs) and health-related quality of life. Translational Behavioral Medicine, 9(3), 533-540.
- FEL [FleegeElteren Lëtzebuerg asbl] (2024). Revendications FEL concernant la prise en charge d'enfants placés en milieu hospitalier, 17.01.2024. Disponible en ligne : <https://www.fel.lu/fr/blog/cesser-les-placements-de-mineurs-en-milieu-hospitalier> (page consultée le 29 mars 2024).

- Goldhagen J, Clarke A, Dixon P, et al. (2020) Thirtieth anniversary of the UN Convention on the Rights of the Child: advancing a child rights-based approach to child health and well-being. *BMJ Paediatrics Open* 2020;4:e000589
- Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2021). Couverture universelle des soins de santé. Disponible en ligne : <https://gouvernement.lu/dam-assets/documents/actualites/2021/10-octobre/27-cuss.pdf> (page consultée le 23 février 2024).
- Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2023) Accord de coalition 2023-2028 « Lëtzebuerg fir d'Zukunft stäerken ». Disponible en ligne : <https://m3s.gouvernement.lu/fr/publications/gouvernement%2Bfr%2Bpublications%2Baccord-coalition%2Baccord-de-coalition-2023-2028.html> (page consultée le 27 février 2024).
- UK Government (2024) Children and Young People's Rights in Healthcare – A Summary. Disponible en ligne : https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a8169abed915d74e33fe129/CYP_Rights_in_Healthcare.pdf (page consultée le 13 mars 2024).
- Groenewald, C. B., Murray, C. B., & Palermo, T. M. (2020). Adverse childhood experiences and chronic pain among children and adolescents in the United States. *Pain reports*, 5(5)
- GT Info patients (2017) Délivrance de l'information aux patients sur leur état de santé. Conseil scientifique du domaine de la santé. Disponible en ligne : <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/information-patients/info-patients.html> (page consultée le 1 mars 2024).
- Guéguen, E. (2024). La santé fragile des enfants de l'aide sociale. Publié sur France Inter le 2 février 2024 à 6h12. Disponible en ligne : <https://www.radiofrance.fr/franceinter/la-sante-fragile-des-enfants-de-l-aide-sociale-8633370> (page consultée le 25 février 2024).
- Guichet.lu (2024). Congé pour raisons familiales en cas de maladie de son enfant. Disponible en ligne : <https://guichet.public.lu/fr/citoyens/travail/conges-jours-feries/situation-personnelle/conge-maladie-enfant.html> (page consultée le 20 février 2024).
- Haute Autorité de santé (2020) Troubles du neurodéveloppement Repérage et orientation des enfants à risque Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_argumentaire_reperage_tnd_mel_v2.pdf (page consultée le 8 mars 2024).
- HBSC (2024). Enquête 2022. Disponible en ligne : <https://hbsc.uni.lu/fr/enquete-2022/> (page consultée le 28 mars 2024).
- HCDH [Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme] (2024). À propos du droit à la santé et des droits de l'homme - Disponible en ligne : <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-health/about-right-health-and-human-rights> (page consultée le 24 mars 2024).
- HCDH [Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme] (2024). Rapporteuse spéciale sur le droit à la santé physique et mentale, Mme. Tlaleng Mofokeng: Observations préliminaires. Présentées lors de la conférence de presse à Luxembourg ville, 26 avril 2023. Disponible en ligne : <https://spinternet.ohchr.org/Download.aspx?SymbolNo=INT%2fCV%2fESF%2fLUX%2f283756&Lang=fr> (page consultée le 20 mars 2024).
- IBA-OIE [Observatoire interrégional du marché de l'emploi] (2023). Emploi frontalier et évolution. Disponible en ligne : <https://www.iba-oie.eu/fr/themes/mobilite-des-frontaliers/luxembourg/emploi-frontalier-et-evolution> (page consultée le 27 mars 2024).
- Initiativ Liewensufank (2022). Rapport annuel 2022.
- Inspection générale de la sécurité sociale (2023a) Rapport sur la situation financière de l'assurance maladie-maternité. Disponible en ligne : <https://igss.gouvernement.lu/fr/publications/rapports-quadri/2023.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Inspection générale de la sécurité sociale (2023b) Rapport général. Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale. Disponible en ligne : <https://igss.gouvernement.lu/dam-assets/publications/rapport-g%C3%A9n%C3%A9ral-sur-la-s%C3%A9curit%C3%A9-sociale/rg-2023.pdf> (page consultée le 4 mars 2024).
- Institut für Wertprozessmanagement (s.d.). Fokusgruppen. Université d'Innsbruck. Disponible en ligne : https://www.uibk.ac.at/smt/marketing/files/ubik_marketing_fg.pdf (page consultée le 18 février 2024).
- Institutions de sécurité sociale luxembourgeoises (2024). Article 32 du code de la sécurité sociale. Disponible en ligne : <https://www.secu.lu/assurance-maladie/livre-i/chapitre-iii-financement/charge-des-cotisations/art-32/> (page consultée le 23 février 2024).
- Kilkelly, U. et Conseil de l'Europe (2011). Des soins de santé adaptés aux enfants : points de vue et expérience d'enfants et de jeunes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe. Disponible en ligne : https://www.coe.int/t/dg3/health/Child_Friendly_Healthcare_Final_Report_French_version_.pdf (page consultée le 12 mars 2024).
- Kilkelly, U., & Savage, E. (2013). Child-friendly healthcare. A report commissioned by The Ombudsman for children, The Ombudsman for children, Dublin. Disponible en ligne : <https://www.oco.ie/app/uploads/2013/11/ChildFriendlyHealthcareOCO.pdf> (page consultée le 18 février 2024).
- Lair-Hillion, M.-L. (2019) Etat des lieux des professions médicales et des professions de santé au Luxembourg. Santé et Perspectives. Disponible en ligne : https://www.anil.lu/resources/pdf/EXTERN/PDF_Site_Internet/Rapports/Rapport_Etat_des_Lieux_2019.pdf (page consultée le 27 février 2024).
- La Ligue médico-sociale (2023) Rapport d'activité 2022. Disponible en ligne : https://ligue.lu/fileadmin/LIG_026_rapport_annuel_2022_V03.pdf (page consultée le 27 février 2024).
- Laporte, R. et al. (2019) Validation of a Screening Tool for Social Vulnerability in Pediatrics. 8.F. Promoting child centred health systems. 12th European Public Health Conference 2019-01 : Parallel Programme, page 221.
- Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière.
- Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé.
- Lombart, B., De Stefano, C., Dupont, D., Nadji, L., et Galinski, M. (2020). Caregivers blinded by the care: A qualitative study of physical restraint in pediatric care. *Nursing Ethics*, 27(1), 230-246.

- Louazel, V. (2020) Evaluation du Plan national de Prévention du Suicide du Luxembourg 2015-2019. Ministère de la Santé. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/dam-assets/fr/politique-sante/plans-action/plan-prevention-suicide-2015-2019/evaluation-rapport.pdf> (page consultée le 27.02.2024).
- Louazel V. et al. (2010) Pour une stratégie en faveur de la santé mentale des enfants et des jeunes au Luxembourg. Ministère de la santé. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/dam-assets/fr/publications/s/strategie-nationale-sante-mentale-enfants-jeunes-lux/strategie-nationale-sante-mentale-enfants-jeunes-lux.pdf> (page consultée le 4 mars 2024).
- Mallender, H. (2023). Integrated Care Systems: Value Case For Child Health Hubs. Disponible en ligne : <https://www.economicsbydesign.com/integrated-care-systems-value-case-for-child-health-hubs/> (page consultée le 12 mars 2024).
- Mendes, F. G., Lopes Ferreira, J., Residori, C., Catunda, C. (2024). Comportements liés à la santé des enfants et adolescents en âge scolaire au Luxembourg – Rapport de l'étude HBSC Luxembourg de 2022. Esch-sur-Alzette.
- Michaud, P.-A. (2024) Analyse du fonctionnement de la médecine scolaire au Luxembourg. Direction de la Santé. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-medecine-scolaire.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (2021). La garantie pour l'enfance. Plan d'action Luxembourg 2021 – 2030. Rédigé par le Service des droits de l'enfant. Disponible en ligne : <https://men.public.lu/dam-assets/fr/themes-transversaux/droits-enfant/pan-garantie-pour-lenfance.pdf> (page consultée le 15 mars 2024).
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (2022). Le dispositif de prise en charge des élèves à besoins spécifiques au Grand-Duché de Luxembourg : Rapport d'évaluation 2022. Disponible en ligne : <https://men.public.lu/dam-assets/catalogue-publications/eleves-a-besoins-specifiques/information-g%C3%A9n%C3%A9rales/230123-rapport-evaluation2022-resume-web.pdf> (page consultée le 28 mars 2024).
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (2023) Le dispositif de prise en charge des élèves à besoins spécifiques au Grand-Duché de Luxembourg : Rapport d'évaluation 2022. Disponible en ligne : <https://men.public.lu/fr/publications/eleves-besoins-specifiques/informations-generales/rapp-eval-2022-resume.html> (page consultée le 27 mars 2024).
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (2023). Liste des enfants et des jeunes adultes vivant au Luxembourg qui sont accueillis, placés en institution ou en famille d'accueil au Luxembourg ou à l'étranger au 1er octobre 2023. Disponible en ligne : <https://men.public.lu/fr/publications/statistiques-etudes/aide-assistance/2023-10-enfants-jeunes-adultes-places.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (2024) Centres de compétences en psychopédagogie spécialisée. Disponible en ligne : <https://men.public.lu/fr/systeme-educatif/eleves-besoins-specifiques/centres-competences.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région (2020). Plan d'action national de mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024. Disponible en ligne : <https://mfsva.gouvernement.lu/fr/publications/plan-strategie/handicap.html> (page consultée le 29 mars 2024).
- Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale (2022) Carte sanitaire 2021. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/c/carte-sanitaire-2021-doc-synthese.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale (2023) Plan National Santé. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-2023.html> (page consultée le 27.02.2024).
- Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale (2024a) Rapport d'activité 2022. Disponible en ligne : <https://gouvernement.lu/fr/publications/rapport-activite/minist-sante/msan/2022-rapport-activite-msan.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (2024b). PAI : Projet d'Accueil Individualisé. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/espace-professionnel/domaines/medecine-scolaire/projet-accueil-individualise.html> (page consultée le 27 février 2024).
- Ministère de la Santé en France (2024). CARNET DE SANTE
- Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités (2019) Adversités durant l'enfance : Quel impact sur la santé ? Disponible en ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/adversites-durant-l-enfance-quel-impact-sur-la-sante> (page consultée le 4 mars 2024).
- Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités (2022) Programme PANJO (Promotion de la santé et de l'Attachement des Nouveaux-nés et de leurs Jeunes parents : un Outil de renforcement des services de PMI). Disponible en ligne : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/illustrations/article/programme-panjo-promotion-de-la-sante-et-de-l-attachement-des-nouveaux-nés-et-de> (page consultée le 4 mars 2024).
- Müller, T. (2024). Entretien de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher avec le Dr Thomas Müller en février 2024, Paediatric Intensive Care Unit (PIC) - Department of Paediatrics I – Medical University of Innsbruck, Austria.
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021a). Babies, children and young people's experience of healthcare. Supplement 2: Methods. Disponible en ligne : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK574980/bin/niceng204er6_bm2.pdf (page consultée le 18 février 2024).
- NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2021b). NICE Guideline : 25 août 2021. Disponible en ligne : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng204/chapter/Rationale-and-impact> (page consultée le 09 mars 2024).
- NHS (2024). Health visitor. Disponible en ligne : <https://www.healthcareers.nhs.uk/explore-roles/public-health/roles-public-health/health-visitor> (page consultée le 25 février 2024).
- Nicolson, K. P., Mills, S. E., Senaratne, D. N., Colvin, L. A., et Smith, B. H. (2023). What is the association between childhood adversity and subsequent chronic pain in adulthood? A systematic review. BJA Open, 6, 100139.
- NSPCC [National Society for the Prevention of Cruelty to Children] (2024). Working with the health sector. Disponible en ligne : <https://learning.nspcc.org.uk/health-safeguarding-child-protection/> (page consultée le 17.03.2024).
- Observatoire national de la protection de l'enfance (2022.) La santé des enfants protégés. Sixième rapport au Gouvernement et au Parlement. Disponible en ligne : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/rapp_2022_v5_0.pdf (page consultée le 4 mars 2024).

- Observatoire national de la santé (2023). Healthy Future: A report on Child Health in Luxembourg, Luxembourg. Disponible en ligne : <https://sante.public.lu/fr/actualites/2024/01/communiqu-e-rapport-sante-enfant-2024.html>
- Observatoire national de la protection de l'enfance (2023). Synthèses n° 16 Soutenir la réponse aux besoins spécifiques des jeunes enfants protégés. Disponible en ligne : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/onpe_syntheses_16.pdf (page consultée le 09 mars 2024).
- OCDE (2020). Realising the Potential of Primary Health Care, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris. Disponible en ligne : <https://dx.doi.org/10.1787/a92adee4-en> (page consultée le 12 mars 2024).
- OCDE (2021). Soins intégrés. Disponible en ligne : <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/fbdd10be-fr/index.html?itemId=/content/component/fbdd10be-fr> (page consultée le 12 mars 2024).
- OECD (2021). Measuring What Matters for Child Well-Being and Policies. Disponible en ligne : <https://www.oecd.org/wise/measuring-what-matters-for-child-well-being-and-policies-e82fde1-en.htm> (page consultée le 13 mars 2024).
- OECD (2023). Health at a Glance 2023. Disponible en ligne : <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/7a7afb35-en/index.html?itemId=/content/publication/7a7afb35-en> (page consultée le 27 février 2024).
- OECD (2023). State of Health in the EU Luxembourg Profil de santé par pays 2023. Disponible en ligne : <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/651fedbb-fr.pdf?expires=1708344772&id=id&accname=-quest&checksum=D65EDFF8B7B7BD1FA38BD47B4458B336> (page consultée le 27 février 2024). Office québécois de la langue française (2024). Soins tenant compte des traumatismes. Disponible en ligne : <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26559470/soins-tenant-compte-des-traumatismes> (page consultée le 28 mars 2024).
- Organisation des Nations Unies (2009). Guidelines for the Alternative Care of Children : resolution / adopted by the General Assembly. Assemblée Générale des Nations Unies, 64e session, 2009-2010. Disponible en ligne : <https://digitallibrary.un.org/record/673583?ln=fr> (page consultée le 4 mars 2024).
- Organisation mondiale de la Santé (1948). Constitution. Disponible en ligne : <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf> (page consultée le 3 avril 2024).
- Organisation mondiale de la Santé (1986). Charte d'Ottawa du 21 novembre 1986.
- Organisation mondiale de la Santé (2006). Preventing child maltreatment: A guide to taking action and generating evidence. Disponible en ligne : whqlibdoc.who.int/publications/2006/9241594365_eng.pdf (page consultée le 28 mars 2024).
- Organisation mondiale de la Santé (2015). Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne. Rapport du Secrétariat. CONSEIL EXÉCUTIF EB138/37, cent trente-huitième session, 18 décembre 2015. Disponible en ligne : https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB138/B138_37-fr.pdf (page consultée le 15 mars 2024).
- Organisation mondiale de la Santé (2022). Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030. Disponible en ligne : <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789240031029> (page consultée le 27 mars 2024).
- Organisation mondiale de la Santé. Normes destinées à améliorer la qualité des soins des enfants et des jeunes adolescents dans les établissements de santé. Disponible en ligne : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/333252/9789240002111-fre.pdf?sequence=1> (page consultée le 28 mars 2024).
- Plumb, J. L., Bush, K. A. et Kersevich, S.E. (2016) Trauma-Sensitive Schools: An Evidence Based Approach, School Social Work Journal, vol. 40, no 2, p. 37-60.
- Portail des statistiques (2023). Salaires par commune au Luxembourg. Disponible en ligne : <https://statistiques.public.lu/fr/actualites/2023/stn30-salaires-communes.html> (page consultée le 28 mars 2024).
- Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.
- Psycom (2024). Le rétablissement des troubles psychiques. Disponible en ligne : <https://www.psycom.org/comprendre/le-retablissement/le-retablissement-des-troubles-psy/> (page consultée le 28 mars 2024).
- Rausch, K. (2020) Le système de santé au Luxembourg. Une comparaison internationale. Aperçu N° 10. Inspection générale de la sécurité sociale. Disponible en ligne : <https://gouvernement.lu/dam-assets/documents/actualites/2020/09-septembre/11-igs-cahiers-statistiques/Apercu-no10-Systeme-de-la-sante-au-Luxembourg.pdf> (page consultée le 4 mars 2024).
- Santé publique France (2021) Les inégalités sociales et territoriales de santé. Disponible en ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante> (page consultée le 4 mars 2024).
- Santé publique France (2022) Santé mentale des enfants et adolescents : un suivi renforcé et une prévention sur-mesure. Disponible en ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/sante-mentale-des-enfants-et-adolescents-un-suivi-renforce-et-une-prevention-sur-mesure> (page consultée le 11 mars 2024).
- SCRIPT (2024) L'enseignement au Luxembourg en chiffres. Disponible en ligne : <https://edustat.script.lu/fr/public-data/key-figure> (page consultée le 29 février 2024).
- Sinclair, S., Kondejewski, J., Schulte, F., Letourneau, N., Kuhn, S., Raffin-Bouchal, S., ... et Strother, D. (2020). Compassion in pediatric healthcare: A scoping review. Journal of pediatric nursing, 51, 57-66.
- STATEC (2023) La démographie luxembourgeoise en chiffres. Disponible en ligne : <https://statistiques.public.lu/fr/publications/series/en-chiffres/2023/demographie-lux-en-chiffres-2023.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- STATEC (2023) Salaires par commune au Luxembourg. Disponible en ligne : <https://statistiques.public.lu/fr/actualites/2023/stn30-salaires-communes.html> (page consultée le 4 mars 2024).
- STATEC (2023) Projections à moyen terme 2023-2027. Statnews n°12. 24 Février 2023. Disponible en ligne : <https://statistiques.public.lu/dam-assets/actualite/2023/stn12-projections-moyen-terme/stn-12-projections-moyen-terme.pdf> (page consultée le 8 mars 2024).

- STATEC (2023) RP 1er résultats 2021 N°08 « Une diversité linguistique en forte hausse » 2023, mis en ligne le 07/12/2023. Disponible en ligne : <https://statistiques.public.lu/fr/recensement.html> (page consultée le 25 mars 2024). Shimizu, Y. (2024) Health promoting schools. Organisation mondiale de la Santé. Disponible en ligne : https://www.who.int/health-topics/health-promoting-schools#-tab=tab_2 (page consultée le 4 mars 2024).
- Southall, D. P., Burr, S., Smith, R. D., Bull, D. N., Radford, A., Williams, A., et Nicholson, S. (2000). The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare provision in accordance with the UN Convention on the Rights of the Child. *Pediatrics*, 106(5), 1054-1064.
- Tausch, A. et Menold, N. (2015). Methodische Aspekte der Durchführung von Fokusgruppen in der Gesundheitsforschung. Welche Anforderungen ergeben sich aufgrund der besonderen Zielgruppen und Fragestellungen? Institut des sciences sociales, Leibniz. Disponible en ligne : https://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/gesis_papers/GE-SIS-Papers_2015-12.pdf (page consultée le 18 février 2024).
- Terres des Hommes (s.d.). Handbuch zur Partizipation von Kindern. Mit Verweisen auf eine Methodenbox. Disponible en ligne : https://www.tdh.de/fileadmin/user_upload/inhalte/10_Material/Manual_Participation/Handbuch_Partizipation_von_Kindern.pdf (page consultée le 19 février 2024).
- Toussaint, E., Florin, A. & Galharret, J. (2023). Le point de vue des enfants en foyer et famille d'accueil sur leur santé : étude comparative. *Santé Publique*, 35, 17-25. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue--2023-6-page-17.htm> (page consultée le 1^{er} mars 2024).
- TransNet SOP (2024) Un réseau pour une pratique orientée vers la sécurité dans le domaine de la protection de l'enfance et de la jeunesse. Disponible en ligne : sopnet.org/fr/ (page consultée le 27 février 2024).
- UNICEF (2021) Les effets néfastes de la COVID-19 sur la santé mentale des enfants et des jeunes ne seraient que la « partie émergée de l'iceberg ». Disponible en ligne : <https://www.unicef.org/fr/communiqu%C3%A9s-de-presse/les-effets-nefastes-de-la-covid-19-sur-la-sante-mentale-des-enfants-et-des-enfants-et-des-jeunes> (page consultée le 11 mars 2024).
- UNICEF (2023) 1 enfant sur 4 en risque de pauvreté au Luxembourg. Disponible en ligne : https://www.unicef.lu/1-enfant-sur-4-en-risque-de-pauvrete-au-luxembourg/?_adin=11734293023 (page consultée le 4 mars 2024).
- UNICEF Belgique (2006). « Dessine-moi l'hôpital »- L'hôpital à travers le regard des enfants. Disponible en ligne : <https://www.unicef.be/sites/default/files/2020-09/Dessine-moi%20l%27h%C3%B4pital%20FR.pdf> (page consultée le 23 février 2024).
- Van der Kolk, B. (2014). *The body keeps the score: Mind, brain and body in the transformation of trauma*. Penguin UK.
- Verschoren, L., Annemans, M., Van Steenwinkel, I., et Heylighen, A. (2015). How to design child-friendly hospital architecture? Young patients speaking. *Design4Health* 2015, 1-9. Disponible en ligne : https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=lirias1953966&context=SearchWebhook&vid=32KUL_KUL:Lirias&lang=en&search_scope=lirias_profile&adaptor=SearchWebhook&tab=LIRIAS&query=any%2Ccontains%2CLIRIAS1953966&offset=0 (page consultée le 18 mars 2024).
- Wolfe, I., Lerner, C., et Cass, H. (2016). Integrated care: a solution for improving children's health? *Archives of disease in childhood*, 101(11) 2016, pp. 992-997.
- Zdunek, K., Rigby, M., Deshpande, S., et Alexander, D. (2019). *Child centricity and children's rights in Issues and Opportunities in Primary Health Care for children in Europe* (pp. 77-98). Emerald Publishing Limited.



Annexes

Annexe 1 : ETG - Échelle canadienne de triage et de gravité aux urgences

Le triage aux urgences se fait sur base de l'échelle canadienne de triage et de gravité (ETG)⁴³. L'échelle canadienne de triage & de gravité pour les départements d'urgences (ÉTG) établit une relation entre les besoins des patients en soins et les délais raisonnables pour les rendre, en plus de permettre aux département d'urgences d'évaluer la « lourdeur » de leur clientèle, leurs besoins en ressources, et leur capacité à répondre à certains objectifs opérationnels. L'échelle distingue 5 niveaux :

Niveau	I	II	III	IV	V
	Réanimation	Très urgent	Urgent	Moins urgent	Non urgent
Délai	immédiat	15 min.	30 min.	60 min.	120 min.
Taux d'admission attendu	70-90 %	40 – 70 %	20 – 40 %	10-20 %	0-10 %

The Canadian E.D. Triage and Acuity Scale

Patients should have an INITIAL TRIAGE ASSESSMENT WITHIN 10 MINUTES^a (2 MIN)

TRIAL LEVEL I - RESUSCITATION

Time to NURSE Assessment: IMMEDIATE^a
Time to PHYSICIAN Assessment: IMMEDIATE^a

USUAL PRESENTATION

- Cuts / Abru
- Major Trauma
- Shock State
- Heat Death / Anemia
- Severe Respiratory Distress
- Altered Mental State (unconscious, delirious)
- Seizures

SENTINEL DIAGNOSIS

- Traumatic Shock
- Pneumothorax - Traumatic / Tension
- Facial Burns with Airway Compromise
- Severe Burns > 30% TBSA
- Overdose with Hypotension / Unconscious
- AAA
- AMI with Complications / CHF / Low BP
- Status Epilepticus
- Head Injury - Major / Unconscious
- Status Epilepticus

TRIAL LEVEL II - EMERGENT

Time to NURSE Assessment: IMMEDIATE^a
Time to PHYSICIAN Assessment: 15 MINUTES^a

USUAL PRESENTATION

- Head Injury (Risk Features + Altered Mental State)
- Severe Trauma
- Altered Mental State (anxious, drowsy, agitated)
- Chemical Exposure - Eyes
- Allergic Reaction (Severe)
- Chest Pain - Visceral, Non-Traumatic
- ± Associated Symptoms
- Overdose (conscious), Drug Withdrawal
- ABO Pain (A2) with Visceral Symptoms
- Back Pain (non Trauma, not MSK)
- GI Bleed with Abnormal Vital Signs
- CVA with Major Deficit
- Adult Severe (PEFR < 40%)
- Moderate / Severe Dyspnea / Difficulty Breathing
- Vaginal Bleeding - Adults, Pain scale > 4
- ± Abnormal Vital Signs
- Vomiting and/or diarrhea (with suspicion of dehydration)
- Signs of serious infection (purpuric rash, toxic)
- Chemotherapy or immunosuppression
- Fever (age > 3 months) Temp > 38.0 (rectal)
- Acute Psychosis / Epilepsy / Extreme Agitation
- Diabetes: Hypoglycemia, Hyperglycemia
- Headache (Pain Scale > 10/10)
- Pain Scale > 10 (CVA, Back, Eye)
- Sexual Assault
- Neonate (< 7 days old)

SENTINEL DIAGNOSIS

- Head Injury
- Trauma, Multiple Sites, Multiple Rib Fractures, Neck Injury / Spinal Cord
- Alkaline / Acidic Occlusal Burns
- Anaphylaxis
- AMI, Unstable Angina, CHF, Chest Pain NOS
- Gastroesophageal Reflux
- Unoppressed Drug / Medication Overdose, "d.i.v."
- AAA, Appendicitis, Cholecystitis
- Gastrointestinal Bleed, Hypertension
- CVA
- Severe Asthma
- COPD, Croup
- Spontaneous Abortion
- Ectopic Pregnancy / Rupture
- Epileptiform, Meningitis, Sepsis
- Acute Psychosis, Epilepsy / Agitation
- Hypoglycemia, Diabetic Ketoacidosis, Hyperglycemia
- Migraine
- Neck Cuts, LBP / Strain (Dx), Karotis, Ilio

TRIAL LEVEL III - URGENT

Time to NURSE Assessment: 30 MINUTES^a
Time to PHYSICIAN Assessment: 30 MINUTES^a

USUAL PRESENTATION

- Head Injury, Alert, Vomiting
- Moderate Trauma
- Abuse / Neglect / Assault
- Vomiting and/or diarrhea (> 2 years)
- Diabetes problems
- Signs of infection
- MI / Moderate Asthma (PEFR > 40%)
- MI / Moderate Dyspnea
- Chest Pain - No Visceral Symptoms (Sharp/MSK)
- ± No Previous Heart Disease
- GI Bleed with Normal Vital Signs
- Vaginal Bleeding, Acute, Normal Vital Signs
- Seizure, Alert on Arrival
- Acute Psychosis + Suicidal Ideation
- Pain Scale > 10 / 10 with minor injuries
- Pain Scale > 7 / 10 (headache, CVA, Back)

SENTINEL DIAGNOSIS

- Head Injury
- Anterior Dislocated Shoulder, Tibia / Fibula Fracture, Bimalleolar, Triangular Ankle Fracture
- Pyelonephritis
- Asthma without Status / COPD
- Brucellosis / Group, Pneumonia
- Chest Pain NOS (MSK, GI, Resp)
- GI Bleed, No complications
- Spontaneous Abortion
- Seizure
- Acute Psychosis + Suicidal Ideation
- Migraine, Neck Cuts, LBP / Strain (Dx)

TRIAL LEVEL IV - LESS URGENT

Time to NURSE Assessment: 60 MINUTES^a
Time to PHYSICIAN Assessment: 60 MINUTES^a

USUAL PRESENTATION

- Head Injury, Alert, No Vomiting
- Minor Trauma
- ABO Pain (Acute)
- Epilepsy
- Chest Pain, Minor Trauma or MSK, No Distress
- Vomiting and diarrhea (> 2 years/no dehydration)
- Suicidal Ideation / Depression
- Allergic Reaction (Mild)
- Conjunct Foreign Body
- Back Pain (Chronic)
- UTI Symptoms
- Pain Scale < 4 / Headache (Non Migraine / Not Severe)

SENTINEL DIAGNOSIS

- Head Injury, Alert, No Vomiting
- Cotex Fracture, Ankle Sprain
- Appendicitis, Cholecystitis
- Orbital Media / Orbital Extrema
- Chest Pain NOS (MSK, GI, Resp)
- Gastroesophageal Reflux
- Suicidal Ideation / Depression
- UTI/UTI
- Conjunct Foreign Body
- LBP / Strain
- UTI

TRIAL LEVEL V - NON URGENT

Time to NURSE Assessment: 120 MINUTES^a
Time to PHYSICIAN Assessment: 120 MINUTES^a

USUAL PRESENTATION

- Minor Trauma, Not Necessarily Acute
- Sore Throat, No Resp Symptoms
- Overdose anore (no dehydration)
- Vomiting alone normal mental status (no dehydration)
- Menstr
- Minor Symptoms
- ABO Pain (Chronic)
- Psychiatric complaints
- Pain Scale < 4

SENTINEL DIAGNOSIS

- LBP / Strain
- UTI
- Gastroenteritis
- Vomiting
- Disorders of Mastication
- Dressing Changes
- Cut Changes
- Conjunct
- Symptoms / Neurotic Personality and Hysterical Mental Disorders
- Unoppressed Superficial Lesion(s)

^a TIMES TO ASSESSMENT are operating objectives, not established standards of care. Facilities without onsite physician coverage may meet assessment objectives using delegated protocols and remote communication.

43 https://amuq.qc.ca/assets/memoires-et-positions/eTG_-_L_echelle_canadienne_de_triage_et_de_gravite.pdf?phpMyAdmin=i,heTT,BhLKb96mm75DwfLeUjab

Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens de cadrage et d'experts

« Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ? »

1. Présentation du service

- Missions
- Accessibilité
 - Comment et quand les patients peuvent-ils vous joindre ou vous consulter ? Est-il facile d'accéder à vos offres ?

2. La problématique d'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg

- Quels sont les défis quant à l'accès aux soins pour les différentes tranches d'âges entre 0 et 12 ans ?
- Quels sont les défis pour les enfants les plus vulnérables ? (Pathologies, handicaps, problèmes sociaux, problèmes économiques, migrations, langues...)
- Pensez-vous que suffisamment d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels existent dans le domaine de la santé infantile au Luxembourg ?
- Comment jugez-vous de manière générale les délais d'attente pour la prise en charge des enfants de 0 à 12 ans ? Les soins sont-ils abordables ?
- Au niveau géographique, comment jugez-vous l'accès aux soins de manière générale ?

3. La place de la parole et du ressenti des enfants et des parents

- Selon-vous, quelle est la place de la parole et du ressenti des enfants dans le système de soins au Luxembourg ?
- Comment la parole de l'enfant de 0 à 12 ans est-elle prise en compte dans les soins ?
- Connaissez-vous d'éventuelles bonnes pratiques (au Luxembourg ou à l'étranger) ?

4. Accès à l'information

- Y a-t-il une bonne visibilité de l'offre ?
- L'information est-elle facilement accessible, compréhensible, adaptée ?
- Existe-t-il des informations en promotion de la santé, en prévention ?

5. Clôture

- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 3 : Grille d'entretien des focus groupes

« Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ? »

Présentation du service/de la prestation médicale/de soins/de l'association

Faire un bref tour de table des intervenants :

- Présentation nom/association/position
- Proposer un Icebreaker afin de rentrer dans la thématique – Le baromètre de l'accès aux soins : sur une échelle de 0 à 10, comment jugez-vous l'accès aux soins pour enfants de 0 à 12 ans – 3 baromètres : Abordable ? Accessible ? Qualité ? › travail avec des gommettes ?

Exercice de début – Icebreaker

- Flipchart avec « les 3 maisons de l'accès aux soins », distribution de post-its : ce qui fonctionne bien (éléments positifs, bonnes pratiques), ce qui ne fonctionne pas bien (défis majeurs actuels, obstacles à l'accès), idées concrètes de changements pour améliorer l'accès (court, moyen et long terme)

I. Partie principale

Il est proposé d'aborder les thèmes principaux avec les intervenants :

1. Accessibilité

- Comment et quand les parents ou représentants légaux d'enfants de 0 à 12 ans peuvent-ils vous joindre ou vous consulter ? Est-il facile pour eux d'accéder à vos offres ?
- Au niveau géographique, comment jugez-vous l'accès aux soins/à vos services de manière générale ?
- Comment jugez-vous l'accès pour les enfants de 0 à 3 ans ? Pour les 4 à 8 ans ? Pour les 9 à 12 ans ?
 - D'après-vous quels sont les éventuels défis quant à l'accès aux soins pour différents tranches d'âges ?
 - Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois, peut aujourd'hui garantir un accès aux soins en cas de vulnérabilité des enfants concernés ?
 - En cas de certaines pathologies (>>> nécessité de préciser)
 - En cas de handicap
 - En cas de besoins spécifiques
 - En cas de troubles mentaux
 - En cas de problématiques sociales (MNA, parents ayant une dépendance, etc.)
- Existe-t-il des obstacles administratifs à l'accès aux soins ? Si oui, lesquels ?
- En ce qui concerne la diversité linguistique et culturelle du pays, quels sont, selon vous, les principaux défis auxquels le système de santé infantile doit faire face aujourd'hui pour permettre l'accès aux services de santé pour tous les enfants ? Quelles sont les forces ?
- Selon vous, la discrimination joue-t-elle un rôle dans l'accessibilité aux soins pour les 0-12 ans au Luxembourg ?

Langues/cultures/discrimination

- Lors d'entretiens avec des experts et des entretiens de cadrage, il a été dit que les langues et les cultures représentent un obstacle pour l'accès aux soins des 0-12 ans. Êtes-vous d'accord ? Pourquoi ?
- Selon vous, la discrimination joue-t-elle un rôle dans l'accessibilité aux soins pour les 0-12 ans au Luxembourg ?

Santé mentale

- Quels sont les obstacles à l'accès à la santé mentale pour les 0-12 ans ?
Une experte a dit « Il y a beaucoup à faire pour une compréhension commune du trouble ou de la santé mentale en général » Elle a affirmé qu'il y a une dichotomie entre le corps et le mental... Qu'en pensez-vous ?

2. Communication/information

- Y-a-t-il une bonne visibilité de l'offre ?
- L'information est-elle facilement accessible, compréhensible, adaptée ?

- Quelle place est accordée à la prévention ? Lors d'entretiens avec des experts et des entretiens de cadrage, il a été dit qu'il y a un manque de moyens et de temps pour les actions de prévention, voire un manque de coordination entre les services de prévention... Qu'en pensez-vous ?

- Est-ce que vous pensez que cela serait une bonne idée de faire évoluer le rôle du médecin scolaire au sein des écoles (réunions avec parents) dans un objectif de valoriser la prévention ?

Organisation des soins

- Pensez-vous que suffisamment d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels existent dans le domaine de la santé infantile au Luxembourg ? (Cf. Convention relative aux droits de l'enfant)

- D'après-vous, qu'est-ce qu'il manque à court, moyen, long terme ?

FOCUS PEDIATRIE SOCIALE : Dans le cadre d'entretiens de cadrage et d'entretiens d'experts, il a été souligné que la filière protection de l'enfance n'est pas définie, qu'il n'y a pas de séparation lorsque des enfants arrivent suite à des cas de maltraitance, que la gestion des crises à l'école est mal assurée (traumatique quand policier/ambulance les amène aux urgences) ...

Avez-vous des pistes/ recommandations pour remédier à cette situation ?

La place du droit de l'enfant à la santé (article 24 de la Convention – l'afficher à la vue de tous)

- Quelle place accordez-vous au respect et à l'observation de ce droit dans votre travail quotidien ? Que faites-vous pour respecter ce droit ?

3. La place de l'enfant et des parents/représentants légaux

- Selon-vous, quelle est la place de la parole et du ressenti des enfants et des parents/représentants légaux dans le système de soins au Luxembourg ?
 - Comment la parole de l'enfant de 0 à 12 ans est-elle prise en compte dans les soins ? Et celle des parents/représentants légaux ?
 - Quels sont les majeurs défis rencontrés aujourd'hui ?

Plusieurs experts ont parlé de la place de l'enfant dans le système de santé au Luxembourg. Il a notamment été affirmé que la petite enfance n'a pas de voix... comment pourrait-on donner cette voix ?

- Connaissez-vous de bonnes pratiques au Luxembourg/à l'étranger sur la valorisation de la parole de l'enfant dans les soins (de manière générale) ? Et celles des parents/représentants légaux ?

- Quelles seraient selon-vous des propositions pour améliorer la place de la parole de l'enfant dans le système de santé ?

4. Clôture

- Avez-vous quelque chose à ajouter ? Y a-t-il encore quelque chose d'important que vous aimeriez nous dire ?

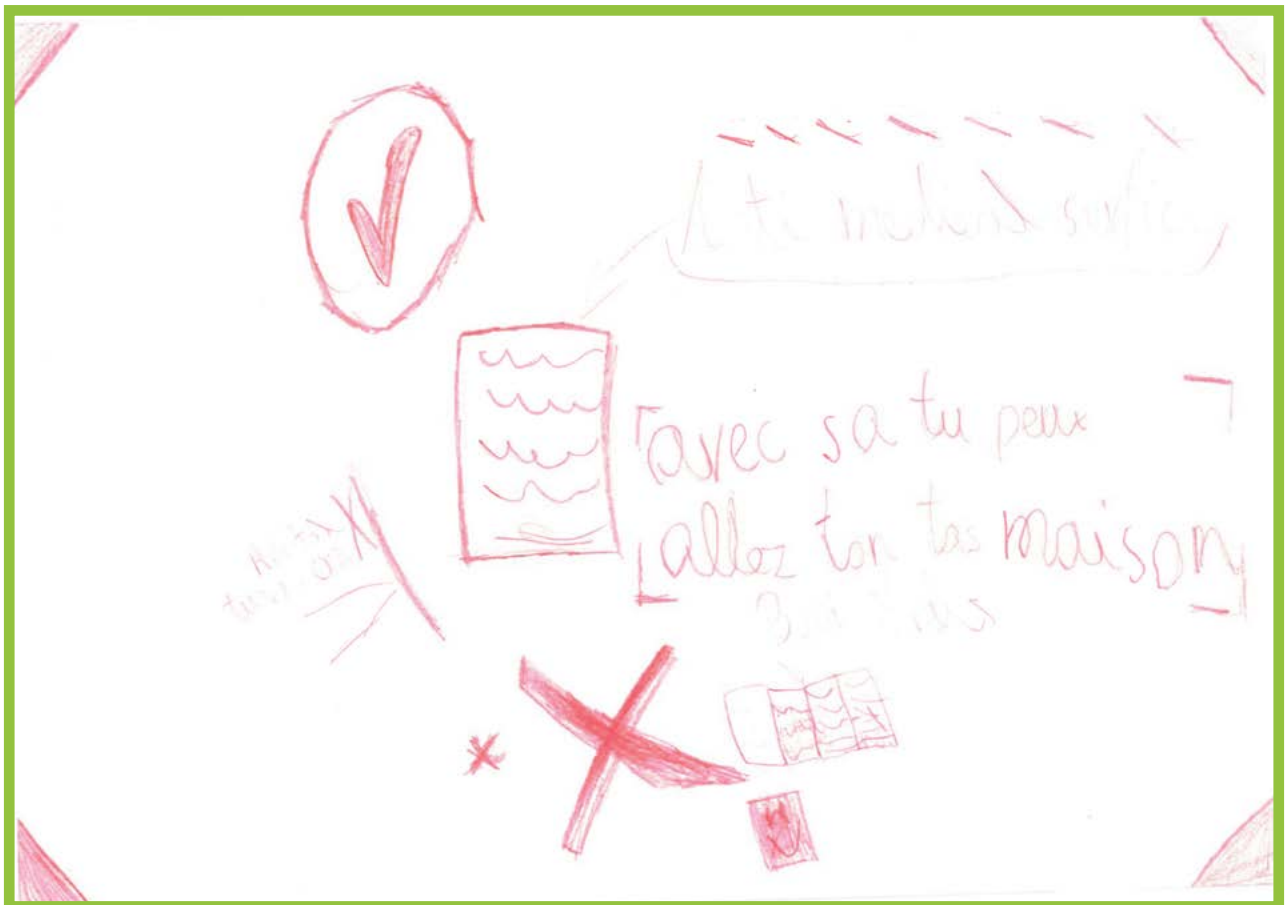
Annexe 4 : Grille de recueil d'information et d'observation pour les visites de terrain

Grille de recueil d'information et d'observation pour les visites de terrain

- Accès > signalétique sur place - facile/pas facile à trouver ?
- Accessible en voiture ? Parking ?
- Accessible en transport en commun ? distance
- Accessible via téléphone ? Réactivité ? Sinon, moyens de contact ? (p. ex. Doctena)
- Accueil : simple/séparé des adultes ?
- Langues affichées/parlées ?
- A l'accueil ? Demander aux réceptionnistes les langues parlées
- Accueil accueillant pour enfant ?
- Lieu adapté ?
- Séparation enfants-adultes ? (cf. mélange avec adultes mentionné lors de la réunion de cadrage avec Dr. Berthet)
- Est-ce que ça fait peur ?
- Divertissements ? Aménagement adapté aux enfants ?
- Temps d'attente ?
- Nourriture/boissons dispo ? Payant ?
- Témoignage ?
- Demander à l'accueil les temps d'attente en moyenne ?
- Sur 1 journée de visite : raisons principales des visites ?
- Néonatal. ? Prise en charge des enfants ?
- Visiter néonatal. ?
- Entretien avec personnel soignant et service social à faire ?
- Pour les enfants devant passer un long séjour hospitalier : quelles possibilités récréatives ?
Éducatives (p. ex. encadrement scolaire à la KannerKlinik)
- Recherche bonnes pratiques pour inspiration pour les recommandations
- Orientation vers ailleurs (maison médicale, etc.) ? Comment est-ce que cela se passe ?

Visite effectuée à : _____ Date : _____ Heure : _____			
Thèmes	Description	Observations	Commentaires
Accessibilité	Il s'agit d'observer si l'endroit est accessible à pied, en transport en commun, pour personnes à mobilité réduite, accessible au niveau du langage, de la signalétique	☐ Accessible en transport public ☐ Parking (facile à trouver et accéder) ☐ Signalétique facile pour trouver les santés pédiatriques ☐ Accessible pour personnes à mobilité réduite (ascenseurs) ☐ Accessible via téléphone ☐ Accessible via internet ☐ Espace séparé des adultes ☐ Autre	
Observations générales (Accessibilité)			
Accueil & espace d'attente	De quelle manière est organisé l'accueil pour les soins des enfants ? Est-ce que l'espace d'attente est séparé de celui des adultes ? > Salles d'attente séparées ? (enfant perturbé, autiste, nourrissons) Interaction patient – personnel ? Famille-personnel ?	☐ Accueil simple à trouver ☐ Accueil séparé de l'accueil des adultes ☐ Temps d'attente en moyenne _____ ☐ Langues parlées à l'accueil ☐ Espace accueil pour enfants ☐ Divertissement/ jeux/ livres etc. à disponibilité dans l'espace d'attente ☐ Disponibilité de nourriture, eau ☐ Temps d'attente moyen	☐ Espace fait peur ou pas (demander aux enfants)
Observations générales (Accueil & espace d'attente)			
Instantané de la situation	En date du _____ les raisons pour les visites :		
	Témoignage(s)		
Visite néonatalogie	Il s'agit d'avoir un aperçu du fonctionnement et des défis de la néonatalogie Préciser le lieu : _____	☐ Places disponibles en néonatalogie ☐ Raisons majeures : _____ ☐ Temps de séjour moyen _____ ☐	

	Entretien avec l'équipe de néonatalogie		
Visite des lieux/ espaces de séjour	Il s'agit d'avoir un aperçu des lieux de séjour pour enfants	☐ Chambres simples ☐ Chambres doubles ☐ Possibilité pour les parents d'y dormir ☐ Chambres accueillantes pour enfants ☐ Espace récréatif/de jeux ☐ Espace éducatif ☐ Temps moyen de séjours ☐ Raisons de séjours	
	Témoignages		



Annexe 5 : Grille des ateliers pour enfants

Horaire	Objectif	Déroulement	Remarques
30'	Arrivée	Aménagement du workshop	
20'	Arrivée des enfants avec enseignants Présentation de l'activité Présentation des participants	- Les modérateurs se présentent + Présentation OKAJU sans en dire trop (pour ne pas biaiser l'activité sur les droits) - Présentation de l'activité : Nous aimerions connaître leur avis et expériences avec le système de santé au Luxembourg - Activité : Connaître les noms des enfants > se mettre dans un cercle + se lancer un thermomètre en plastique + distribuer les étiquettes pour qu'ils inscrivent leur nom dessus)	
20' (2x10')	Activité sur les droits et le ressenti	Travail sur les émotions : (1) Montrer les photos de : Pédiatre/généraliste, dentiste, ambulance, docteur tenant la main du patient (et présence proche), piqûre, hôpital (2) Identifier les émotions en relation avec les images en montrant les images une à une à chaque enfant et en leur demandant de décrire leurs émotions ; noter les émotions exprimées Travail sur la Convention relative aux droits de l'enfant Diviser la salle dans 2 parties : OUI et NON (1) Est-ce que vous connaissez les droits de l'enfant : Oui/Non (enfants vont se positionner dans deux champs dans la salle : Oui/Non) LU: Kënnt Dir Kannerrechter? Jo/Nee (2) Est-ce que vous pensez que le droit à la santé est un droit de l'enfant ? LU: Sidd dir der Meenung datt d'Recht op Gesondheet ee Kannerrecht as? ➤ Les enfants vont se positionner dans deux champs (dans la salle) : Oui/Non ➤ Montrer une affiche de la Convention + explications des droits, pointer sur le droit à la santé	1 animatrice montre les photos + mène les discussions, autre modératrice note les émotions

30' travail + 10' discussion (mais à adapter selon le nbr enfants)	Body Mapping	Tête : Tu aimes quand le docteur est comment avec toi/Tu n'aimes pas quand le docteur est comment avec toi ? (En cas d'hospitalisation, qu'est que tu as aimé ? Qu'est-ce que tu n'as pas aimé ?) Kapp: Wei hues du gär datt den Dokter mat Dir ass? Wei denks Du datt den Dokter mat Dir soll sinn? Wei hues du net gär wei den Dokter mat Dir as? Wei denks Du datt den Dokter net mat Dir soll sinn? (Bei Openthalt am Spidol: wat haas du gär? Wat has du net gär?) Yeux : Qu'est-ce que tu aimes voir quand tu vas chez le docteur ? Qu'est-ce que tu n'aimes pas voir quand tu vas chez le docteur ? (salle d'attente, KK) Aaen: Wat gesais Du gären wanns Du bei den Dokter gees? Wat gesaiss Du net gär wanns Du bei den Dokter? (Waar-dezemmer etc.) Oreilles : Comment souhaites-tu que le docteur parle avec toi ? Comment tu aimes que le docteur parle avec toi ? Comment n'aimes-tu pas que le docteur parle avec toi ? Comment ne souhaites-tu pas que le docteur parle avec toi ? Oueren: Wei wells Du datt den Dokter mat Dir schwätzt? Wei hues Du gären datt den Dokter mat Där schwätzt? Wei hues Du net gären wei den Dokter mat Där schwätzt? Wei wells Du net datt den Dokter mat Dir schwätzt? Bouche : Est-ce que tu aimes quand le docteur te pose des questions ou te demande ton avis ? Est-ce que tu n'aimes pas quand le docteur te pose des questions ou ne te demande pas ton avis ? Mond: Hues du gären wann den Dokter (mat Där schwätzt an) Deng Meenung freet? Hues du et net gär wann den Dokter (mat Där schwätzt oder) net deng Meenung freet? Coeur (sécu) : Quand est-ce que tu te sens en sécurité chez le docteur ? Quand est-ce que tu ne te sens pas en sécurité chez le docteur ? Häerz: Weini fills Du dech secher beim Dokter? Kanns Du dem Dokter vertrauen? Weini fills Du dech net secher beim Dokwter? Weini vertraus Du dem Dokter net? Mains : Quand est-ce que c'est OK pour toi que le docteur te touche / Quand est-ce que ce n'est pas OK pour toi ? Hänn: Wéini as et fir Dech Ok wann den Dokter dech u peekt? Wéini as et fir Dech net ok wann den Dokter dech u peekt? Pieds (déplacement) : Pourquoi tu aimes aller chez le docteur ? Pourquoi tu n'aimes pas aller chez le docteur ? Been/ Féiss: Firwat gees du gären bei den Dokter? Firwat gees Du net gären bei den Dokter?	
	Clôture	S'il reste du temps > Enfants présentent brièvement leur body mapping et donnent des explications aux autres. Modératrices remercient les enfants, expliquent ce qui va se passer avec les Body Mappings	
	Fin	Distribution de cadeaux aux enfants (sachet de l'OKAJU), distribution de parapluies de l'OKAJU aux enseignants	

Annexe 6 : Questionnaire de l'enquête en ligne

Questions	Réponses possibles
Q1 - Vous êtes...	Mère, Père, Proche, Autre (veuillez préciser)
Q2 - De combien d'enfants de 0 à 12 ans faites-vous le suivi médical ?	1, 2, 3, 4, plus de 4
Q3 - Âge de l'enfant/des enfants concerné(s) (plusieurs réponses possibles)	0-3 ans, 4-6 ans, 7-9 ans, 10-12 ans
Q4 - Dans le parcours de soins de l'enfant/des enfant(s) concerné(s), avez-vous une expérience de...	Situation de handicap, Situation de maladie chronique, Situation de maladie oncologique, Situation de maladie rare, Non applicable, Autre (veuillez préciser)
Q5 - Pour le suivi régulier de l'enfant/des enfants concerné(s), quel est le professionnel que vous consultez habituellement ? (plusieurs réponses possibles)	Pédiatre, Pédiatre spécialiste, Médecin spécialiste, Autre (veuillez préciser)
Q6 - Allez-vous également ailleurs pour les consultations de l'enfant/des enfants concerné(s) de 0 à 12 ans ? (plusieurs réponses possibles)	Pédiatre, Médecin spécialiste, Spécialiste (cardiologue, ORL, etc.), Kannerklinik, Maison médicale, Psychologue ou psychothérapeute, Pédiopsychiatre, Psychomotricien, Logopède/orthophoniste, Ergothérapeute, Kinésithérapeute, Consultations dans un centre spécialisé à l'étranger, Autre (veuillez préciser)
Q7 - Pensez-vous que les coûts des soins des enfants de 0 à 12 ans sont généralement abordables ?	Très abordables, Abordables, Peu abordables, Pas du tout abordables
Q8 - Pensez-vous que les soins des enfants de 0 à 12 ans sont généralement accessibles ?	Distances (facilement accessibles, moyennement accessibles, difficilement accessibles), Horaires (facilement accessibles, moyennement accessibles, difficilement accessibles), Services adaptés aux besoins de l'enfant/ des enfants concerné(s) (facilement accessibles, moyennement accessibles, difficilement accessibles), Délais d'attentes (facilement accessibles, moyennement accessibles, difficilement accessibles)
Q9 - Pensez-vous que les soins des enfants de 0 à 12 ans sont de qualité ?	Ranking avec étoiles de 1 à 5 étoiles possibles
Q10 - Est-il possible de recevoir les soins nécessaires pour les enfants de 0 à 12 ans ?	au bon moment (toujours au bon moment, souvent au bon moment, parfois au bon moment, jamais au bon moment), au bon endroit (toujours au bon endroit, souvent au bon endroit, parfois au bon endroit, jamais au bon endroit)
Q11 - Recevez-vous assez d'informations en lien avec la santé pour les enfants de 0 à 12 ans ?	Oui, Non, Je ne sais pas

Q12 - Est-ce que les informations que vous recevez sont claires et accessibles pour vous (langues, culture, moyens, etc.) ?	Oui, Non, Je ne sais pas, Si OUI veuillez préciser pourquoi
Q13 - Pensez-vous qu'il y a assez d'installations, de biens, de services et de programmes opérationnels dans le domaine de la santé infantile ?	Oui, Non, Je ne sais pas, Pourquoi ?
Q14 - Est-ce que vous avez été informé des droits de l'enfant/des enfants concerné(s) en tant que patient(s) ? (droit à l'information, droit au consentement, etc.)	Oui, Non
Q15 - Est-ce que l'enfant/les enfants concerné(s) a/ont été informé(s) de ses/leurs droits en tant que patient(s) ? (droit à l'information, droit au consentement, etc.)	Oui, Non
16 - Mon témoignage sur mon expérience de l'accès aux soins des enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg :	Libre expression des participants
Q17 - J'accepte que mon témoignage anonyme ou une partie de mon témoignage anonyme puisse être publié dans le rapport annuel de l'OKAJU.	Oui, Non

Annexe 7 : Flyer du concours de dessins et de textes

CONCOURS DE DESSINS ET DE TEXTES





**Tu as moins de 13 ans et tu es hospitalisé ?
Participe et raconte-nous l'hôpital
en dessinant et en écrivant :**

- 1) Qu'est-ce que tu aimes à l'hôpital ?
- 2) Qu'est-ce que tu n'aimes pas à l'hôpital ?
- 3) Qu'est-ce que tu aimerais à l'hôpital (souhaits) ?

Participation possible jusqu'au 31 janvier 2024

**TOUS LES PARTICIPANTS
GAGNERONT UN CADEAU
ET CERTAINES REALISATIONS
SERONT PUBLIEES DANS LE
RAPPORT ANNUEL DE L'OKAJU**

WWW.OKAJU.LU



Annexe 8 : Impressions de la visite d'étude de la clinique pédiatrique de l'hôpital universitaire d'Innsbruck



Annexe 9 : Charte européenne des enfants hospitalisés - Résolution du Parlement européen du 13 mai 1986

Journal officiel des Communautés européennes N° C 148/37 du 16.6.86, séance du 13 mai 1986 :

PARTIE II - Textes adoptés par le Parlement européen

Charte européenne des enfants hospitalisés - doc. A2-25/86

RESOLUTION

sur une Charte européenne des enfants hospitalisés

Le Parlement européen,

— vu la proposition de résolution de M. Collins (doc. 2-1256/84),

— vu le paragraphe 5 de sa résolution du 19 janvier 1984 sur une Charte européenne des droits du patient qui demande que les droits des enfants malades soient traités dans le cadre d'une Charte spéciale (JO, N°C46 du 20. 2. 1984, p. 104),

— vu le rapport de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs et l'avis de la commission juridique et des droits des citoyens, ainsi que la commission de la jeunesse, de la culture, de l'éducation, de l'information et des sports (doc. A2-25/86), A. réaffirmant la pertinence des « considérants » contenus dans cette Charte et notamment des considérants A et E qui font ressortir la dimension communautaire du problème,

1. insiste sur le fait que le droit à la meilleure assistance médicale possible constitue un droit fondamental, notamment pour les enfants qui ne sont qu'à l'aube de leur existence ;

2. s'inquiète de ce que les réductions budgétaires pratiquées dans de nombreux Etats membres frappent en premier lieu le secteur de la santé publique, entraînant des répercussions inévitables sur les conditions sanitaires de la population et donc des enfants ;

3. invite la Commission à présenter dès que possible une proposition de Charte européenne des droits du patient ainsi qu'une proposition de Charte européenne des droits des enfants hospitalisés de manière à donner un sens concret à l'année de la jeunesse ;

4. demande que la **Charte des enfants hospitalisés proclame notamment les droits suivants** :

a.) droit de l'enfant à n'être hospitalisé que si les soins dont il doit faire l'objet ne peuvent lui être dispensés dans les mêmes conditions chez lui ou dans un cabinet de consultation et s'ils sont coordonnés de manière à permettre son hospitalisation **la plus rapide et la plus courte possible** ;

b.) droit de l'enfant à l'hospitalisation de jour, sans frais supplémentaires pour les parents ;

c.) droit de **garder auprès de lui ses parents** ou la personne qui en tient lieu autant que possible pendant la durée de son hospitalisation, non en tant que spectateurs passifs mais bien comme éléments actifs de la vie hospitalière, sans que cela donne lieu à des frais supplémentaires ; l'exercice de ce droit ne doit cependant pas compromettre ni entraver l'application, dans les meilleures conditions, des traitements auxquels l'enfant doit être soumis ;

d.) droit de l'enfant à **recevoir une information adaptée à son âge**, son développement mental, son état affectif et psychologique, quant à l'ensemble du traitement médical auquel il est soumis et des perspectives positives qu'il offre ;

e.) droit de l'enfant à **un accueil et à une prise en charge individuels**, les mêmes membres du personnel soignant et auxiliaire étant, dans la mesure du possible, chargés des soins et de l'accueil

f.) droit de **refuser** (par l'intermédiaire de ses parents/ou de la personne qui en tient lieu) de servir de sujet d'expérience **pour des recherches** et de refuser tout soin ou examen lorsque ce dernier poursuit en priorité un but pédagogique ou informationnel plutôt que thérapeutiques

g.) droit pour ses parents ou la personne qui en tient lieu de **recevoir toutes les informations** qui concernent la maladie et le bien-être de l'enfant pour autant que celles-ci n'aillent pas à l'encontre du droit fondamental de l'enfant au respect de son intimité

h.) droit des parents ou de la personne qui en tient lieu de **donner son accord** sur les traitements auxquels l'enfant est soumise

i.) droit des parents ou de la personne qui en tient lieu à un accueil et à une **prise en charge psychosociale** adéquats, par un personnel spécialement formé

j.) droit à **ne pas faire l'objet d'expériences** pharmacologiques ou thérapeutiques. Seuls les parents ou la personne qui en tient lieu, dûment avertis des risques et des avantages de ces traitements, auront la possibilité d'accorder leur assentiment et, aussi, de le retirer

k.) droit de l'enfant hospitalisé soumis à des expériences thérapeutiques à être protégé par la Déclaration d'Helsinki de l'Assemblée médicale mondiale et ses mises à jour successives ;

- l.) droit à ne pas recevoir des traitements médicaux inutiles et à **ne pas subir de souffrances physiques et morales** pouvant être évitées
 - m.) droit (et moyens) de contacter ses parents ou la personne qui en tient lieu en période de stress ;
 - n.) droit à être traité avec tact, éducation et compréhension et à être **respecté dans son intimité**
 - o.) droit à bénéficier pendant son séjour hospitalier des soins prodigués par un personnel qualifié connaissant parfaitement les besoins de chaque groupe d'âge sur les plans physique et affectif ;
 - p.) droit à être hospitalisé **avec d'autres enfants** en évitant autant que possible l'hospitalisation avec des adultes
 - q.) droit de disposer de locaux meublés et équipés de manière à répondre à ses besoins en matière de soins d'éducation et de jeux ainsi qu'aux normes officielles de sécurité
 - r.) droit de **poursuivre sa formation scolaire** pendant la durée de son hospitalisation en profitant du personnel enseignant et du matériel didactique mis à sa disposition par les autorités scolaires, en particulier dans le cas d'une hospitalisation prolongée, à la condition que ladite activité ne nuise pas à son bien-être et/ou n'entrave pas les traitements en cours ;
 - s.) droit de disposer pendant son séjour à l'hôpital de jouets adaptés à son âge, de livres et de moyens audiovisuels
 - t.) droit à pouvoir profiter d'un **enseignement** en cas d'hospitalisation partielle (hospitalisation de jour ou de convalescence à domicile)
 - u.) droit à l'assurance de recevoir les soins dont il a besoin même si l'**intervention de la justice** s'avère pour cela nécessaire au cas où les parents ou la personne qui en tient lieu les lui refusent pour des raisons religieuses, de retard culturel ou de préjugés ou ne sont pas en mesure de prendre les dispositions qu'impose l'urgence des situations ;
 - v.) droit de l'enfant à l'assistance financière, morale et psychosociale requise en vue de subir des examens et (ou) des soins qui nécessitent un séjour à l'étranger
 - w.) droit des parents ou de la personne qui en tient lieu à demander l'application de la présente charte au cas où l'enfant devrait être hospitalisé ou examiné dans des pays situés en dehors de la Communauté européenne ;
5. demande à la Commission de faire des propositions visant à ce que les données statistiques nationales en matière de santé et d'hospitalisation soient uniformisées par groupes d'âge de manière à les rendre comparables ;
6. apprécie la contribution que peuvent apporter les associations bénévoles dans l'application de bon nombre des droits précités ainsi que dans l'accomplissement de tâches complémentaires s'inscrivant dans le cadre de l'aide aux petits malades hospitalisés
7. charge son Président de transmettre la présente résolution à la Commission, au Conseil, au Conseil de l'Europe, à l'Unicef et à l'Organisation mondiale de la santé.

EACH-Charta

Krankenhausaufenthalt nur wenn nötig

Hospital stay only when necessary

1. Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause oder in einer Tagesklinik erfolgen kann.



Nähe und Sicherheit im Krankenhaus

Proximity and safety in hospitals

2. Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.



Mitnahme einer Begleitperson

Inclusion of an accompanying person

3. Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitnahme angeboten werden, sie sollen ermutigt und es soll ihnen Hilfe angeboten werden, damit sie beim Kind bleiben können. Eltern dürfen daraus keine zusätzlichen Kosten entstehen.



Kindgerechte Information

Information suitable for children

4. Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden.



Mitbeteiligung und Mitentscheidung

Participation and codecision

5. Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden.

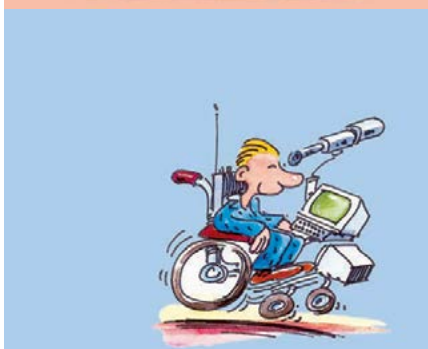




Kindgerechte Umgebung

Child-friendly environment

6. Kinder sollen gemeinsam mit anderen Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben.



Unterstützung nach Alter und Entwicklungsstand

Support by age and level of development

7. Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll nach den Bedürfnissen der Kinder geplant und eingerichtet sein und über entsprechend geschultes Personal verfügen.



Personal mit qualifizierter pädiatrischer Ausbildung

Staff with qualified pediatric training

8. Kinder haben das Recht auf Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.



Kontinuität in der Betreuung

Continuity in care

9. Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein möglichst kleines Team sichergestellt werden.



Behandlung mit Takt und Verständnis

Treatment with discretion and sympathy

10. Kinder müssen mit Takt und Verständnis behandelt und ihre Intimsphäre muss jederzeit respektiert werden.

Annexe 10 : Charter on the Rights of Children and Young People in Healthcare Services in Australia (2010)

Charter on the Rights of Children and Young People in Healthcare Services in Australia (2010)⁴⁴

Children's and young people's rights in healthcare services

Every child and young person has a right:

1. to consideration of their best interests as the primary concern of all involved in his or her care.
2. to express their views, and to be heard and taken seriously.
3. to the highest attainable standard of healthcare.
4. to respect for themselves as a whole person, as well as respect for their family and the family's individual characteristics, beliefs, culture and contexts.
5. to be nurtured by their parents and family, and to have family relationships supported by the service in which the child or young person is receiving healthcare.
6. to information, in a form that is understandable to them.
7. to participate in decision-making and, as appropriate to their capabilities, to make decisions about their care.
8. to be kept safe from all forms of harm.
9. to have their privacy respected.
10. to participate in education, play, creative activities and recreation, even if this is difficult due to their illness or disability.
11. to continuity of healthcare, including well-planned care that takes them beyond the paediatric context.

44 <https://awch.org.au/projects/promoting-childrens-young-peoples-rights/>

YOUNG PEOPLE'S HEALTHCARE RIGHTS ARE:



CHILDREN'S
HEALTHCARE
AUSTRALASIA



Association for the Wellbeing
of Children in Healthcare

To use, and receive
the **BEST** available
health care

What's best for **EACH** of us

To be with and guided by
our **FAMILY**, unless this is
against our best interest

To be treated with
RESPECT in regards to our
values, beliefs and culture

To education, rest,
play, creative activities
and **RECREATION**

To express our views
respectfully, be **HEARD** and
have something done about it

To **PRIVACY**

To planned, **COORDINATED** health care

To be **INVOLVED** in
making decisions that
affect us

To be **FULLY** informed, ask
questions and be given
answers about all matters
concerning us

To be **PROTECTED** from harm

More
Information:



NH700868



Annexe 11: Veille des listes d'attente - formulaire de réponse au questionnaire

Questionnaire

Liste(s) d'attente - Accès aux services/prestations pour enfants

État de la situation au 31/12/2023^[1]

Nom du service, de l'organisme ou de l'institution :

1. Combien de dossiers sont traités actuellement par votre service ? _____
2. Quel est le délai de traitement moyen des dossiers ? _____
3. Est-ce que votre service gère une ou plusieurs listes d'attente ? Oui/Non ?
4. Combien d'enfants se trouvent actuellement sur une liste d'attente ? _____
 - Si possible, prière de nous indiquer le nombre selon les groupes d'âge suivants (respectivement selon une autre répartition d'âge que vous utilisez):
 - Petite enfance (<3 ans)
 - Enfants en âge de l'école fondamentale (à partir de 3 ans)
 - Adolescents (à partir de 13 ans)
5. Quel est le temps d'attente moyen pour ces enfants avant d'accéder au service ou la prestation ?

6. Avez-vous des remarques supplémentaires ou commentaires à rajouter ? (N'hésitez pas à joindre vos remarques en lettre annexée.)

Personne de contact : _____

Téléphone / Courriel : _____

Par la présente, je marque mon accord à ce que le nom du service, de l'organisme ou de l'institution ainsi que les réponses aux questions 3,4 et 5 de ce questionnaire sont publiés dans le rapport annuel 2023 de l'OKAJU.

Signature :

Date :

^[1] Concernant les données, la date de référence préconisée est le 31 décembre 2023, tout en vous laissant l'appréciation de nous renseigner par rapport à une date plus récente.



LEIF KRAVENSCHWESTER



SPRËTZ

RAPPORT D'ACTIVITÉS DE L'OKAJU



Introduction

Le rapport d'activité de l'OKAJU est structuré selon sa triple mission inscrite à l'article 2 de la loi du 1^{er} avril 2020 instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher : « (2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher a pour mission **la promotion, la sauvegarde et la protection** des droits de l'enfant tels qu'ils sont notamment définis par la Convention relative aux droits de l'enfant (...) ». Les parties D, E et F renseignent sur les activités dans ces domaines tandis que la partie G est dédiée au développement organisationnel de l'Office de l'OKAJU.

D. Promotion

1. Formation, information, sensibilisation

Version luxembourgeoise de la Convention relative aux droits de l'enfant (CRDE)

En 2023, l'OKAJU a procédé à une traduction de la version pour enfants de la Convention relative aux droits de l'enfant en langue luxembourgeoise. La version luxembourgeoise, qui s'ajoute à la série de traductions existantes (entre autres en langues allemande, française, anglaise, portugaise, arabe, ukrainienne), vise à rendre la Convention accessible à un maximum d'enfants et de jeunes au Luxembourg. Dans ce même ordre d'idées, la traduction en langue luxembourgeoise de la version intégrale de la Convention relative aux droits de l'enfant, telle qu'elle a été adoptée en 1989 par l'Assemblée générale des Nations Unies, fut réalisée.

Matériel pédagogique

La gamme de matériel pédagogique de l'OKAJU a été considérablement élargie en 2023. Des cubes en mousse et en carton de même que des parapluies conçus dans le style des icônes de la version pour enfants de la Convention relative aux droits de l'enfant sont mis à disposition des écoles fondamentales, des lycées, des structures d'éducation et d'accueil dans le cadre de projets dédiés aux droits de l'enfant, de formations pour le personnel enseignant et éducatif, etc.



La conception de ressources pédagogiques s'inscrit dans une approche plus large de sensibilisation et de promotion permettant aux enfants et jeunes de connaître et de comprendre leurs droits, d'en concevoir l'importance et d'avoir les moyens pour les mettre en œuvre.

Foires et stands d'information

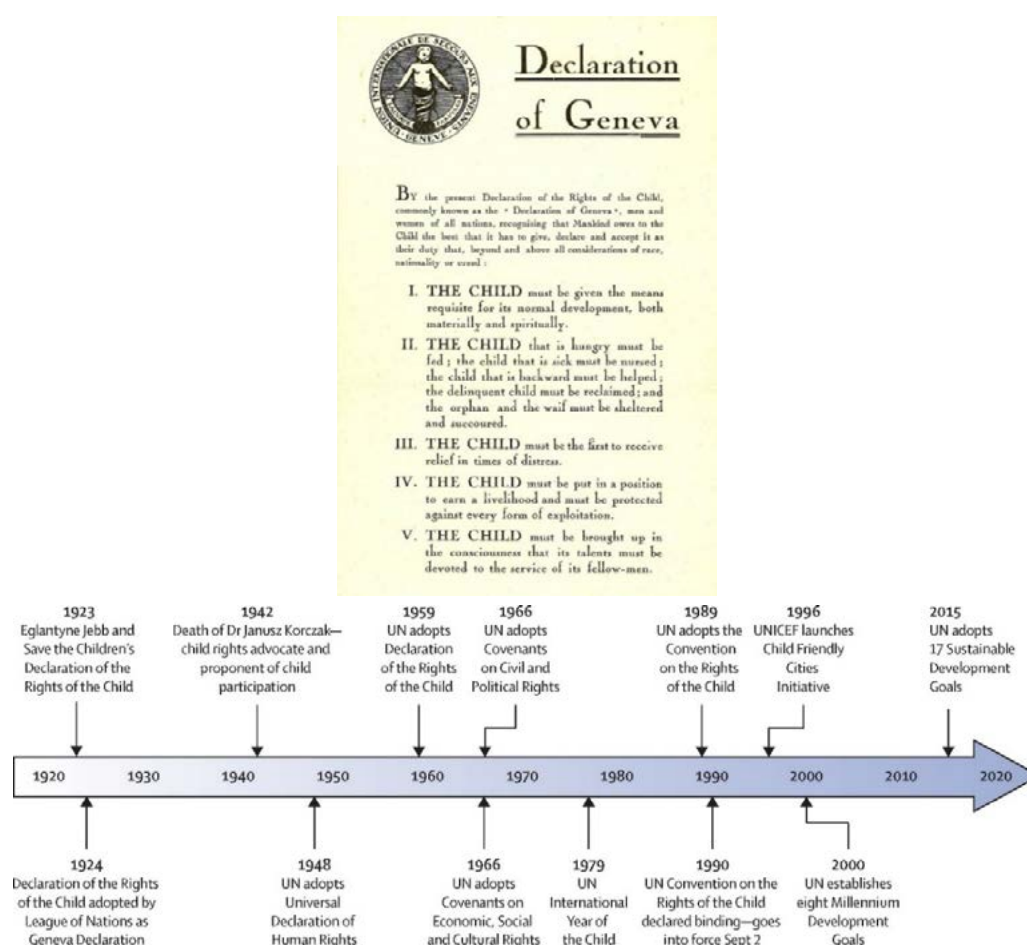
Date	Événement
17.11.2022	Stand d'information à l'occasion de la 11e conférence nationale sur l'éducation non formelle des enfants, organisée par le Service national de la jeunesse (SNJ) et placée sous le thème « Grandir ensemble rend plus fort – les compétences socio-émotionnelles dans l'éducation non formelle »
25.02.2023 et 26.02.2023	Stand d'information à l'occasion de la 40e édition du Festival des Migrations, des Cultures et de la Citoyenneté, organisé par le Comité de liaison des associations d'étrangers (CLAE)
04.03.2024	Participation à la KAJUKO (Kanner- a Jugendkonferenz), organisée par le Jugendbureau Eislek et le Kannermuseum Plomm avec le soutien de la Fondation Sommer et placée sous le thème « Demokratie, schwätz mat ! »
20.04.2023	Stand d'information à l'occasion de la 4e édition de la Foire BNE (Bildung fir nohaltg Entwécklung), organisée sur initiative et en collaboration avec des ONG de la plateforme pour l'éducation à l'environnement et au développement durable, soutenue par le ministère de l'Environnement, du Climat et du Développement durable, par le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse et, depuis 2022, par la Coopération luxembourgeoise (ministère des Affaires étrangères et européennes)
22.04.2023	Stand d'information à l'occasion de la journée porte ouverte organisée par la Chambre des députés, ensemble avec les autres partenaires du Menscherechtshaus
22.04.2023	Participation à la ChiCo (Children's Conference), organisée par le Kannermuseum Plomm et le Zentrum fir politesch Bildung et placée sous le thème « Ech si wichteg ! Ech beweegen ! »
17.05.2023	Animation d'un atelier de jeux au « Kannerrechtsfest », organisé par le Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse
25.05.2023	Stand d'information au « Weltspilldag », organisé par la Erzéiungs- a Familljeberodung de AFP-Solidarité-Famille
04.07.2023 et 05.07.2023	Participation de deux jeunes conseillers OKAJU et de deux adultes au forum ENYA 2023 (European Network of Young Advisors) à Malte, placé sous le thème « Let's Talk Young, Let's Talk about Protecting and Promoting Children's Rights »
25.7.2023	Stand d'information à la fête de clôture du projet « Kannerrechtswee » des SEA – Inter-Actions, Haus vun de Kanner au Bisserwee au Grund
25.07. 2023 au 28.07.2023	Animation d'un atelier de jeux et d'activités à Mini-Lënster, projet pédagogique organisé par la commune de Junglinster, le SEA Lënster Päiperlek et Gaplo (groupes d'activités pédagogiques et de loisirs)
17.10.2023	Stand d'information à l'occasion de la foire à l'information et au matériel didactique : « Droits de l'enfant » et intervention de M. Ch. Schmit lors de la conférence thématique sur des concepts de protection de l'enfance, organisées par le Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse en collaboration avec l'OKAJU et l'UNICEF
24.10.2023 et 25.10.2023	Participation au séminaire de l'Association des Ombudsmans et Médiateurs de la Francophonie (AOMF) placée sous le thème « Crises et droits fondamentaux : quel rôle pour les médiateurs ? » ; intervention de M. Ch. Schmit lors de la table ronde portant sur la crise sanitaire et les droits fondamentaux
28.10.2023	Stand d'information à l'occasion de la 2e Conférence de l'assistance parentale, organisée par le SNJ en collaboration avec l'agence Dageselteren et placée sous le thème « Grandir en jouant : l'importance du jeu libre »

20.11.2023	Intervention lors de la célébration du projet « Kannerrechter (er)liewen » à Ettelbruck dans le contexte de la Journée internationale des droits de l'enfant, projet initié par le Service Enfance de la ville d'Ettelbruck en collaboration avec l'UP_Foundation et l'OKAJU

Conférence « Rendez-vous de l'UNESCO » - Centenaire de la déclaration de Genève

Le 23 février 2023, l'OKAJU a organisé une conférence « L'enfant comme citoyen du monde – de l'orphelin du droit vers un sujet de droit. L'histoire centenaire, inconnue et inachevée des droits de l'enfant »

Cette conférence publique eu lieu dans le cadre des « Rendez-vous de l'UNESCO 2023: Local Heroes, Global Citizens? » à l'occasion du centenaire de l'adoption de la déclaration des droits de l'enfant en date du 23 février 1923 par l'organisation Union Internationale de Secours aux enfants, initiée par sa fondatrice Eglantyne Jebb et finalement adoptée par la Société des Nations, le 26 septembre 1924. L'exposé de Dr. Philip E. Veerman, expert de renommée internationale en matière des droits de l'enfant, faisait passer en revue l'histoire centenaire, inconnue et inachevée des droits de l'enfant.



OKAJU SummerSeminar 2023

L'édition 2023 du *SummerSeminar* - Journées de formation, d'information et d'échanges sur la situation des droits de l'enfant au Luxembourg et dans le monde (19 au 21 juillet 2023) - a été organisée par l'OKAJU, en partenariat avec l'Université du Luxembourg, l'Ombudsman, la Commission consultative des Droits de l'Homme (CCDH), le Centre pour l'Égalité de Traitement (CET) et l'Association nationale des communautés éducatives et sociales (ANCES) ainsi qu'en collaboration avec le Ministère de la Justice et le Service des droits de l'enfant du Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse.

À l'instar des années précédentes, le *SummerSeminar* visait à créer un espace de rencontres, permettant aux participants/-es d'échanger, de s'informer, de se mobiliser, de s'interroger et de réfléchir ensemble aux thématiques abordées lors des différentes présentations.

Le *SummerSeminar* s'adresse aux acteurs institutionnels et politiques de même qu'à la société civile, aux acteurs professionnels du secteur social, éducatif et socio-judiciaire, aux avocats, magistrats, juristes, médiateurs, ainsi qu'aux étudiant/-es et aux jeunes intéressés/-ées par les thématiques abordées. Chacune des trois journées était placée sous une thématique spécifique, témoignant ainsi de la diversité et de la richesse des sujets abordés tout au long de la conférence :

19 juillet 2023 : L'évolution des droits de l'enfant – visite guidée;

20 juillet 2023 : *Wohlbefinden und Gewalterfahrungen in der stationären Kinder und Jugendhilfe - Aufarbeitung, Qualitätssicherung, Institutionelle Verantwortung* ;

21 juillet 2023 : Les développements récents au Luxembourg vers une politique et une justice de plus en plus respectueuses des droits de l'enfant.

La documentation des conférences est accessible en ligne sous www.summerseminar.lu





Foire à l'information et au matériel didactique et conférence thématique du 17 octobre 2023

La foire à l'information et au matériel didactique « Droits de l'enfant », suivie d'une conférence thématique portant sur des concepts de protection de l'enfance, a été organisée par le Service des droits de l'enfant du Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, en collaboration avec l'OKAJU et l'Unicef.

La foire offrait aux professionnels des secteurs de l'éducation formelle et non formelle, de l'aide à l'enfance et à la famille ainsi qu'à toute personne intéressée par la thématique, de multiples occasions pour échanger et s'informer auprès des associations et institutions présentes sur l'offre des services et activités, les supports de promotion, de sensibilisation et d'information sur les droits de l'enfant.

La conférence était marquée par les interventions de Dr. Najat Maalla M'jid, représentante spéciale du Secrétaire général des Nations unies, chargée de la question de la violence contre les enfants et de Mme Sally Proudlove, experte conseillant l'Unicef sur les questions de la sauvegarde des droits de l'enfant..



Activités de formation continue et animation d'ateliers de sensibilisation

Date		Organisateur	Evenement	Nombre de participants
16.11.2022	1	Inter-actions	Eltereninformatiounsowend - Foyer Chance - Egalité, Inter-Actions ASBL, Kohlenberg	6
13.12.2022	2	FEDAS	FEDAS - formation continue - en langue LU VA-010-22	17
15.12.2022	3	Fond.Caritas	Caritas: Les droits de l'enfant dans les SEA (formation continue pour SEA)	13
26.01.2023	4	LCD	LCD : Matinée des délégués - Atelier "Kanner- a Jugendrechter zu Lëtzebuerg"	24
31.01.2023	5	SDE	Formation continue IFEN Webinaire avec radio socioculturelle 100komma7 - Online: Kannerrechter - Participatioun, Schutz a Fërderung (Code : C-a-47) - Service droits de l'enfant MENJE	1740
20.02.2023	6	Eis Schoul	Elterenowend : Eis Schoul - Kannerrechter	20
22.02.2023	7	Uni/BSSE	UNI LU Belval : Special Guest Cours universitaire sur les droits de l'enfant	20
1.03.2023	8	CGDIS	CGDIS Jugendpomjeeën Regionalversammlung - Junglinster	29
8.03.2023	9	CGDIS	CGDIS Jugendpomjeeën Regionalversammlung - Wiltz	24
14.03.2023	10	CGDIS	CGDIS Jugendpomjeeën Regionalversammlung - Pontpierre	29
20.03.2023	11	LAM	Atelier scolaire Lycée Aline Mayrisch 7C	25
21.03.2023	12	MRH	Visite-atelier info au MRH groupe d'élèves Fieldgen	30
22.03.2023	13	CGDIS	CGDIS Jugendpomjeeën Regionalversammlung - Mersch	41
3.05.2023	14	MRH	Visite MRH 3e GSO Lycée Nic Biever	25
5.05.2023	15	LTPES	LTPES - fit for future - Bientraitance am berufflechen Alldag vum Educateur an Educatrice	170
16.05.2023	16	Ettelbruck	Formation continue école fondamentale Ettelbruck (séance 1/2) - «Les droits de l'enfant – hier, aujourd'hui et demain» (Code B2-e-103-EF-Ettelbruck) (groupe A)	25
23.05.2023	17	Ettelbruck	Formation continue école fondamentale Ettelbruck (séance 2/2) - «Les droits de l'enfant – hier, aujourd'hui et demain» (Code B2-e-103-EF-Ettelbruck) (groupe B)	15
8.6.2023	18	SNJ	SNJ. Modul A: Basisformatioun fir nei Jugendaarbechter:innen - Domaine Approches et méthodologies pédagogiques-Mariendall - 2 groupes	20

8.6.2023	19	Inter-actions	Visite pédagogique au Foyer LALADUDO, Luxembourg-Clausen, SEA d'Inter-actions	
09.06.2023	20	LTPES	Formation enseignants LTPES - (Code B2-i-117-ES-LTPES) «Les droits de l'enfant dans l'action / intervention éducative et sociale !»	10
12.06.2023	21	LTPES	LTPES Séminaire - Themenwoch - Kannerrechter	40
04.07.2023	22	MENJE	Workshop EduTrends Ministère de l'Education, de l'Enfance et de la Jeunesse	15
20-21.07.2023	23	OKAJU	SummerSeminar (112 présentiel, 47 online)	159
26.07.2023	24	GAPLO	Mini-Lënster: ateliers créatifs et de découverte pour enfants	
29.09.2023	25	CNFPC	CNFPC Ettelbruck : Module "enfant&famille" de la Formation Aide Socio-Familiale.	13
04.10.2023	26	Uni/BSSE	Cours droits de l'enfant UNI.LU Séance 2 : Philosophie et histoire des droits de l'enfant	23
13.10.2023	27	CCDL	Cours CCDL - présentation de l'OKAJU dans le cadre du Cours de Diane Mayer (326 inscrits) env.	100
17.10.2023	28	SDE/OKAJU/Unicef	Conférence sur les concepts de protection de l'enfance (2h)	80
23.11.2023 et 30.11.2023	29	SMS+OKAJU	Formation continue IFEN : Les champs de compétence de l'OKaJu (Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher) et du SMS (Service de médiation scolaire) ifen (Code : B2-i-10)	21
30.11.2023 et 8.12.2023	30	LGK	LGK : sensibilisation contre les violences sexuelles	115
				2849

2. Projets en partenariat

Strooss vun de Kannerrechter 2022/2023

Les foyers des services d'éducation et d'accueil d'Inter-Actions a.s.b.l. ont mené une action pendant toute une saison afin de sensibiliser les enfants et leurs parents aux droits de l'enfant. L'OKAJU a entre autres participé à une soirée pour parents en novembre 2022 et l'OKAJU a de même accueillie un groupe d'enfants au *Mënscherechthaus*. L'action a été clôturée par une grande fête en juillet 2023 au Foyer Bisservée à Luxembourg-Grund. Ci-contre une affiche réalisée par les enfants ainsi que des livrets également créés avec les enfants.



Ettelkids : Kannerrechter (er)liewen !



Kannerrechter (er)liewen !

Un projet emblématique du Service Enfance Ettelbruck qui encourage la promotion des droits des enfants de la Ville d'Ettelbruck

Le contexte

En 2023, la Ville d'Ettelbruck a été placée sous le signe des droits de l'enfant. À juste titre, puisque c'est en 2023 que les droits de l'enfant ont été inscrits dans la Constitution luxembourgeoise, signée il y a tout juste 175 ans dans l'ancien bâtiment de l'École fondamentale d'Ettelbruck !

Pour célébrer ce moment clé et mettre en valeur ce lieu historique, UP_FOUNDATION en collaboration avec la Ville d'Ettelbruck a mis en place le projet « Kannerrechter (er)liewen ! ». Cette initiative était réalisée avec le soutien généreux de l'OKAJU et du Ministère de la Justice.

Ce projet marque un moment clé dans la collaboration entre UP_FOUNDATION et la Ville d'Ettelbruck, qui a culminé en mars 2023 avec la création du Service Enfance Ettelbruck.

Située au Beyserhaus, au beau milieu de la cour de l'École fondamentale d'Ettelbruck, cette nouvelle structure professionnelle vise à promouvoir le développement positif des enfants de la ville.



Pour ce faire, elle poursuit trois missions principales :

- développer et accompagner les projets éducatifs pour et avec les enfants d'Ettelbruck afin d'encourager leur participation active dans la ville,
- créer un réseau d'acteurs éducatifs locaux afin de favoriser les collaborations locales,
- s'ancrer dans la ville et augmenter la visibilité et le bien-être des enfants d'Ettelbruck.



Pour plus d'informations sur le Service Enfance Ettelbruck

Le projet

Le projet « Kannerrechter (er)liewen », réalisé entre octobre et novembre 2023, visait à promouvoir les droits de l'enfant et à sensibiliser tant les enfants d'Ettelbruck que le grand public à ce thème important. Cela ne s'est pas fait par la théorie, mais en permettant aux enfants de découvrir et de vivre leurs droits de manière ludique et adaptée à leur âge. De plus, le projet visait à encourager et à soutenir la mise en réseau d'acteurs éducatifs locaux (École fondamentale, Maison relais Ettelbrécker Kanner-

3. Rapport des Jeunes conseillers auprès de l'OKAJU - Année 2023



« Chaque enfant peut exprimer son opinion librement sur toute question qui le concerne. Son opinion est prise en considération, eu égard à son âge et à son discernement. »

Constitution du Grand-Duché de Luxembourg, 2023



La constitution révisée, qui est entrée en vigueur le premier juillet 2023, consacre les droits de l'enfant, dont entre autres, le droit à l'expression. Or, lorsqu'il s'agit de donner une voix aux jeunes, c'est souvent celle des adultes qu'on entend.

Le projet « OKAJU Young Advisors », lancé par l'OKAJU en 2023, donne la parole aux jeunes. En tant qu'instance publique dédiée à la défense des droits de l'enfant, l'OKAJU leur confère la place qu'ils méritent – en les considérant comme des interlocuteurs privilégiés, experts de leur propre vie, qui ont des expériences à partager, des opinions à exprimer, des questions à poser et des réponses à donner.

Le projet « OKAJU Young Advisors » s'adresse à de jeunes gens passionnés par les droits de l'enfant, prêts à s'investir de façon active dans la construction d'un avenir équitable et respectueux des besoins des générations futures. Les « OKAJU Young Advisors » sont, comme l'indique leur nom, de jeunes gens qui « conseillent » l'OKAJU dans l'accomplissement de ses missions, à savoir la sauvegarde, la protection et la promotion des droits de l'enfant – en y apportant leur point de vue et, par-là, en permettant à l'Ombudsman pour enfants et jeunes, ses collaborateurs et collaboratrices, d'intégrer la perspective des jeunes dans ses démarches.

Les missions principales des « OKAJU Young Advisors » consistent à :

- Analyser les dispositifs existants mis en place par l'OKAJU et formuler des recommandations en vue de rendre l'OKAJU en tant qu'institution davantage accessible aux enfants et aux jeunes ;
- Concevoir, développer et mettre en place des actions de sensibilisation sur les droits de l'enfant et des thèmes prioritaires de l'OKAJU auprès d'un public jeune ;
- Promouvoir les activités et les actualités de l'OKAJU en utilisant différentes courroies de transmission, notamment les réseaux sociaux ;
- Participer à des conférences et des manifestations et, par-là, faire entendre la voix des enfants et des jeunes aux niveaux national et international.

La première phase du projet en 2023 visait à identifier des jeunes, prêts à relever le défi et à réfléchir ensemble avec les responsables du projet sur des thèmes prioritaires à aborder avec un jeune public. Madame Jana Degrott assurait la coordination du projet durant cette phase ; elle était assistée par l'Ombudsman pour enfants et jeunes, Monsieur Charel Schmit et la coordinatrice de l'office de l'OKAJU, Madame Flore Schank.

Neuf jeunes conseillers, âgés entre 16 et 21 ans et issus de milieux divers se sont réunis à plusieurs reprises entre avril 2023 et mars 2024. Les réunions étaient conçues de façon à favoriser les échanges d'expériences, d'idées et de réflexions. L'analyse des dispositifs existants, des actions de promotion et de sensibilisation de l'OKAJU à l'encontre des enfants et des jeunes menait pas à pas à des recommandations en vue d'accroître l'accessibilité et la visibilité de l'OKAJU, d'adapter davantage la communication aux attentes et besoins d'un public jeune.

Les recommandations des jeunes conseillers formulées à l'adresse de l'OKAJU

Les huit recommandations qui suivent sont le fruit d'échanges dynamiques, engagés et constructifs.

1. **Communiquer de façon à se faire vraiment comprendre par les enfants et les jeunes** en adaptant ses façons de parler et de communiquer au public cible, en utilisant un langage facile et compréhensible et en affichant une présence régulière dans les réseaux sociaux.
2. **Créer des espaces « sûrs » pour enfants et jeunes en veillant** à ce que chaque école, chaque lycée et chaque structure d'éducation et d'accueil dispose de matériel de sensibilisation sur les droits de l'enfant ainsi que du matériel d'information sur l'OKAJU ; **mettre en place des systèmes de soutien** pour que les enfants et les jeunes puissent demander de l'aide en cas de besoin auprès de l'OKAJU.
3. **Augmenter la présence et, par-là, la visibilité de l'OKAJU** dans les lieux fréquentés par les jeunes en organisant des visites et des campagnes de sensibilisation avec et pour des jeunes dans des écoles, des lycées et des structures d'éducation et d'accueil, entre autres par le biais d'un « Kannerrechtsbus ».
4. **Aider les jeunes conseillers à devenir des défenseurs des droits de l'enfant** en les outillant, notamment par le biais de formations, à informer les enfants et les jeunes sur leurs droits, à les sensibiliser sur l'importance du respect de leurs droits et des situations susceptibles d'y porter atteinte, à les encourager à partager leurs connaissances et leurs expériences avec d'autres jeunes et, par-là, à devenir, à leur tour, des défenseurs des droits de l'enfant.
5. Concevoir du matériel de sensibilisation et de promotion en collaboration avec des enfants et des jeunes en **créant notamment une boîte à lunch OKAJU** qui permettrait au quotidien d'avoir à sa disposition des informations telles que les coordonnées de l'OKAJU (adresse, numéro de téléphone, courriel, etc.).
6. Afficher une présence régulière dans les réseaux sociaux en créant des campagnes en ligne pour visualiser les droits de l'enfant, en mettant en place un site web interactif qui permet un soutien immédiat grâce à des fonctionnalités telles qu'un service de chat.
7. **Favoriser l'inclusion et la diversité** en soutenant et en aidant tous les enfants, nonobstant leurs origines, leur milieu de vie, leur état de santé physique et psychique.
8. **Organiser des ateliers sur les droits de l'enfant** en sensibilisant les professionnels en contact direct avec des enfants et des jeunes, tel que le personnel enseignant et éducatif, sur les droits de l'enfant et les façons de réagir efficacement en cas de violation de ces droits.



En route vers Malte ...

En 2010, le réseau européen ENOC, « European Network of Ombudspersons for Children », avec le soutien de la Commission européenne, a lancé le Réseau européen des jeunes conseillers ENYA, « **European Network of Young Advisors** », un projet participatif qui s'adresse à des enfants et des jeunes et qui est soutenu par les membres d'ENOC.

La conférence ENYA 2023 « Let's Talk Young, Let's Talk about Protecting and Promoting Children's Rights », qui a eu lieu à Malte le 4 et 5 juillet 2023, visait à promouvoir la participation des jeunes et le droit d'être entendu. Les jeunes qui ont participé à la conférence venaient d'Andalousie, d'Arménie, du Pays basque, de Belgique, de Catalogne, de Croatie, de Chypre, d'Estonie, de Grèce, d'Islande, de Jersey, d'Italie, du Luxembourg, de Malte, d'Irlande du Nord, de Pologne, de Slovaquie et d'Ecosse.

Entre février et juin 2023, les jeunes conseillers de chaque pays, dont le Luxembourg, ont élaboré des recommandations fondées sur les droits de l'enfant et visant le rôle des institutions indépendantes des droits de l'enfant ICRI, « Independent Children's Rights Institutions », dans la protection et la promotion des droits de l'enfant, et, plus particulièrement, leur l'accessibilité, leur visibilité, leur engagement et leur pouvoir d'action. Deux jeunes conseillères de l'OKAJU, accompagnées par la coordinatrice du projet, Madame Jana Degrott, et la coordinatrice de l'office de l'OKAJU, Madame Flore Schank, ont assisté au Forum à Malte. Elles ont présenté les huit recommandations élaborées par le groupe de jeunes conseillers OKAJU en amont de la conférence. De plus, elles ont mis l'accent sur l'importance de la protection de la santé mentale des jeunes, surtout après la période Covid-19. À l'issue des échanges, les jeunes se sont mis d'accord sur un ensemble de recommandations à présenter à l'Assemblée générale de l'ENOC en septembre 2023.

... et Bruxelles

Les recommandations élaborées par les jeunes à la conférence de Malte ont été présentées à l'Assemblée générale de l'ENOC à Bruxelles, le 21 septembre 2023, dans le but de les incorporer dans la Déclaration de l'ENOC. La conférence, intitulée « The strength of independent children's rights institutions : upholding children's rights in Europe » était organisée par le bureau du défenseur des droits de l'enfant flamand.

Les jeunes participants au forum ENYA 2023 ont joué un rôle actif tout au long de l'événement. Ils ont animé des sessions liées à différents aspects du thème de la conférence et ont présenté de manière interactive leurs recommandations sur le rôle des institutions chargées de protéger et de promouvoir les droits de l'enfant. L'OKAJU a été représenté par une jeune conseillère qui a activement participé aux sessions. Celle-ci a été accompagnée par Madame Jana Degrott, Monsieur Charel Schmit et Madame Melissa Aioldi, collaboratrice de l'OKAJU.

Rencontre avec Dr. Najat Maalla M'jid, Représentante Spéciale de l'ONU

Les jeunes conseillers de l'OKAJU ont rencontré Dr. Najat Maalla M'jid, Représentante Spéciale du Secrétaire général des Nations Unies, chargée de la question de la violence contre les enfants, lors de sa visite au Luxembourg en octobre 2023. Dr. Maalla M'jid a partagé avec eux ses expériences portant sur les défis liés à la sauvegarde, la protection et la promotion des droits de l'enfant. Les jeunes conseillers de l'OKAJU ont eu l'opportunité de poser leurs questions lors de cet échange fructueux.

Participation au séminaire d'été de l'OKAJU

En juillet 2023, les jeunes conseillers de l'OKAJU ont présenté leurs recommandations lors du séminaire d'été à un public professionnel très intéressé.

Perspectives et opportunités

L'année 2023 ne constituait que la phase préliminaire du projet ; le réseau des jeunes va être élargi dans les années à venir. Les recommandations formulées par les jeunes vont progressivement être mises en place de même qu'un programme de formation visant à outiller davantage les jeunes prêts à s'investir dans la promotion et la défense des droits de l'enfant.

De plus, il est prévu d'élargir les missions des « OKAJU Young Advisors » afin qu'ils deviennent de véritables conseillers de l'OKAJU qui éclairent les actions de l'OKAJU en y apportant leur perspective, par exemple, en donnant leur avis sur des projets importants tels que le rapport annuel, en contribuant à l'élaboration de documents et de matériel d'information et de sensibilisation adaptés à un jeune public. Faire entendre la voix des jeunes de façon régulière et systématique augmentera la pertinence et l'efficacité des démarches et des activités de l'OKAJU et, par-là, le rapprochera davantage de son public cible.



E. Sauvegarde – Monitoring sur base de la CRDE

4. Follow-up du rapport annuel précédent

Le rapport annuel précédent de l'OKAJU présenté à la Chambre des Députés en date du 15 novembre 2022, intitulé « Une enfance mise en suspens » a traité de la situation et de l'accueil des enfants issus de l'exil au Luxembourg. Par la suite, deux entrevues ont eu lieu avec le Ministère des Affaires étrangères ayant eu dans ces compétences (jusqu'à décembre 2023) les administrations respectives de la Direction de l'immigration, de l'Office national de l'accueil et du Centre de rétention.

De la part de l'OKAJU et afin de respectivement donner une suite aux recommandations approfondir certaines questions y relatives, trois projets de suivi ont été entamés :

- Un rapport thématique et une expertise « VERS UN STATUT ADMINISTRATIF AUTONOME POUR LES ENFANTS NON-ACCOMPAGNES AU LUXEMBOURG. Sortir les enfants non-accompagnés de la pénombre administrative et juridique. Etats des lieux et recommandations » réalisé par l'OKAJU ensemble avec l'association Passerell (publié en date du 20 novembre 2023),
- Initialement proposé par Unicef Luxembourg, l'OKAJU a posé une question ad-hoc dans le cadre du réseau d'experts en migration « European migration network » au sujet du tutorat et des administrateurs ad hoc pour mineurs non-accompagnés (publié en février 2024) et intitulé « Guardianship of unaccompanied minors ».⁴⁵
- Une brochure d'information générale avec farde « porte-folio » sur la procédure et le parcours type d'un enfant non-accompagné ont été élaborées ensemble avec les prestataires de services AEF accueillant des enfants non-accompagnés dans des foyers d'accueil (Croix-Rouge, Fondation Caritas Luxembourg, Fondation Maison de la Porte Ouverte, Elisabeth) (publication prévue en juin 2024).

En ce qui concerne la situation actuelle des enfants accueillis dans les structures d'hébergement de l'ONA, l'OKAJU reproduit ci-contre les statistiques donnant un aperçu global sur l'envergure des groupes d'âge respectifs d'enfants (situation au 2 avril 2024).

Statut/Situation	Tranche d'âge			
	0-2 ans	3-17 ans	Adultes	Total
BPI	169	533	1425	2127
Débouté	6	78	197	281
DPI	107	638	1851	2596
Irrecevable	1	17	26	44
N/A	15	4	2	21
Refus DPI	7	94	199	300
Total	305	1364	3700	5369
<i>Pourcentage</i>	<i>5.68</i>	<i>25.41</i>	<i>68.91</i>	

Tab 6 : Nombre de personnes hébergées dans les structures de l'ONA: Structure SHTDPI et structures de primo-accueil. Source : Office national de l'accueil, avril 2024

⁴⁵ https://emnluxembourg.uni.lu/wp-content/uploads/sites/225/2024/03/EMN-Luxembourg-Inform_Guardianship-of-unaccompanied-minors.pdf

Tranche d'âge				
Statut/Situation	0-2 ans	3-17 ans	Adultes	Total
BPT	18	323	1051	1392
N/A	2		5	7
Refus DPT			1	1
Total	20	323	1057	1400
Pourcentage	1.43	23.07	75.50	

Tab 7 : Nombre de personnes hébergées dans les structures de l'ONA: Structures SHPT et structures de primo-accueil. Source : Office national de l'accueil, avril 2024

Définitions/Légende

BPI: Bénéficiaire d'une protection internationale (BPI): Une personne bénéficiaire d'une protection internationale peut obtenir le statut de réfugié ou le statut de protection subsidiaire

DPI: Demandeur de protection internationale (DPI): Une personne qui a formellement introduit une demande de protection internationale auprès de la Direction de l'immigration
Débouté: Demandeur de protection internationale débouté (Débouté): Une personne dont la demande de protection internationale a été rejetée définitivement et ayant épuisé tous les recours possibles.

Refus DPI/DPT: Personnes qui voient leur demande à la protection temporaire ou protection internationale refusée par la Direction de l'Immigration

N/A: Nouveau arrivant (N/A): Aucun statut applicable et la personne peut encore déposer une demande de protection internationale.

Irrecevable: Les personnes ayant déposé une demande de protection internationale irrecevable et ayant reçu une autorisation de séjour (ou similaire) résultant de l'application d'une base légale autre que celle réglant la protection internationale

BPT: Bénéficiaire de protection temporaire (BPT): Personne qui a eu un accord pour bénéficier de la protection temporaire. Il s'agit d'une procédure de caractère exceptionnel assurant, en cas d'afflux massif ou d'afflux massif imminent de personnes déplacées en provenance de pays tiers qui ne peuvent rentrer dans leur pays d'origine, une protection immédiate et temporaire à ces personnes.

SHTDPI: Structure d'hébergement temporaire pour demandeurs de protection internationale, elles sont destinées à l'hébergement des DPI pour toute la durée restante du traitement de la demande de protection internationale.

SHPT_ SHPT: Structures d'hébergement de protection temporaire, il s'agit de structures d'hébergement dédiées à l'accueil des bénéficiaires de protection temporaire.

Primo-accueil_PA: Structures qui accueillent en première instance toute personne souhaitant déposer une demande de protection internationale ou temporaire au Luxembourg. Elles sont prévues pour un hébergement de courte durée (en principe quelques semaines) avant le transfert vers une structure d'hébergement temporaire pour DPI (SHTDPI) ou structure d'hébergement de protection temporaire (SHPT).

5. Avis de l'OKAJU relatifs aux projets de loi en matière de protection de la jeunesse et de procédure pénale applicable aux mineurs

Remarque générale : les présents développements qui suivent constituent un résumé des points fondamentaux des avis et des recommandations formulés par l'OKAJU, dont le texte intégral est consultable sur son site internet.

Avis de l'OKAJU relatifs aux projets de loi en matière de protection de la jeunesse et de procédure pénale applicable aux mineurs

Conformément à un engagement déposé en novembre 2019 devant le Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies, le ministère de la Justice et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse ont déposé trois projets de lois distincts destinés à remanier en profondeur le système actuel de la protection de la jeunesse, fondé sur la loi du 10 août 1992.

Déposés en avril 2022, le projet de loi n°7991 portant introduction d'une procédure pénale applicable aux mineurs, le projet de loi n°7992 relatif à la protection des mineurs victimes et témoins dans la procédure pénale et le projet de loi n°7994 portant aide, soutien et protection aux mineurs, aux jeunes adultes et aux familles ont ainsi fait l'objet d'avis juridiques de la part de l'OKAJU.

D'emblée, l'OKAJU a pu exprimer sa satisfaction par rapport au projet global de réforme et à ses objectifs majeurs, dont il a souligné la nécessité à de nombreuses reprises, tout comme l'avait fait son prédécesseur, l'Ombudscomité fir d'Rechter vum Kand. Néanmoins, l'OKAJU a également souligné qu'au vu des nombreuses imperfections et lacunes dont souffrent les textes déposés, ceux-ci risquent de ne pas mener au résultat escompté.

Le projet de loi n°7991 se consacre à la création d'une procédure pénale applicable aux mineurs suspects, poursuivis ou sanctionnés pour violation de la loi pénale.

Dans ce cadre, l'OKAJU, partageant les objectifs fondamentaux de la réforme, a souligné l'importance de principes tels que la privation de la liberté en tant que mesure de dernier recours, la primauté des mesures de diversion et des peines non privatives de liberté, ainsi que la promotion de la réinsertion et la resocialisation des jeunes en conflit avec la loi.

Ces principes, à condition d'être introduits de façon suffisamment claire dans le nouveau cadre juridique, changeront radicalement un système qui, jusqu'à présent, ne différencie guère entre les mesures appliquées pour les enfants et jeunes en conflit avec la loi, pour les enfants victimes de violences ou abus, ou encore pour des enfants en besoin d'aide.

Le système actuel ne comprend pas non plus de dispositions claires pour le placement et la privation de liberté des enfants et des jeunes. Il n'y a pas d'âge minimum, ni de dispositions procédurales pour que la privation de liberté des enfants ne soit appliquée qu'en dernier recours et aussi brièvement que possible pour préserver l'intérêt supérieur de l'enfant.

En ce qui concerne la privation de liberté, les conditions actuelles des infrastructures de l'Unisec à Dreiborn sont contre-productives pour le travail socio-éducatif qui doit être mené avec des jeunes en conflit avec la loi. Un complexe pénitentiaire sous-dimensionné à l'architecture sinistre en béton gris, qui ne prévoit de salles ni pour la thérapie sociale, ni pour l'éducation physique ou d'autres activités éducatives non formelles.

Or, tout en partageant les principaux objectifs énumérés par le projet de loi, l'OKAJU considère que celui-ci n'y répond qu'imparfaitement et nécessite ainsi des amendements substantiels.

Tout d'abord, en ce qui concerne la future procédure pénale applicable aux mineurs, l'OKAJU ne peut que souligner que la majorité pénale telle que définie pour l'instant a été fixée à 13 ans,

se situant ainsi en-deçà des recommandations minimales du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. L'OKAJU ne peut que réitérer son exhortation de procéder à une hausse de l'âge retenu.

En effet, alors que le projet de loi avait initialement retenu l'âge de 14 ans comme âge de la majorité pénale - ce qui correspond, selon l'ONU, à un minimum absolu et non à une solution souhaitable - le gouvernement a encore revu cette solution vers la baisse par le biais d'un amendement gouvernemental, sans toutefois se baser sur la moindre considération scientifique.

Bien au contraire, le commentaire de l'amendement indique de manière lapidaire que cet âge serait celui à partir duquel les mineurs commenceraient en général à fréquenter l'enseignement secondaire, sans expliquer de quelle manière la fréquentation d'un autre niveau scolaire aurait un impact sur la capacité d'un mineur de comprendre ses actes ou les sanctions pouvant lui être infligées sous le prisme du droit pénal. Or c'est bien cette capacité de compréhension de l'acte et de la sanction qui devrait déterminer l'âge de la majorité pénale, le Comité des droits de l'enfant de l'ONU recommandant aux États d'adopter une approche fondée sur des études scientifiques en matière de développement neurologique et personnel des enfants. C'est à partir de ces recherches objectives que le Comité des droits de l'enfant a considéré préférable de fixer un âge supérieur à 14 ans, considération à laquelle l'OKAJU se rallie.

L'OKAJU, tout en maintenant sa recommandation principale concernant la majorité pénale, estime que, si la majorité pénale ainsi qu'actuellement projetée devait être retenue en dépit de toute recommandation fondée sur le respect des droits de l'enfant, il conviendrait de prévoir un régime particulier en fonction de catégories d'âge.

L'OKAJU suggère ainsi d'opérer une distinction entre les mesures qui peuvent être appliquées aux jeunes de 13 à 15 ans et celles qui peuvent être appliquées aux jeunes de 16 et 17 ans, avec une gradation des mesures afin d'éviter que des mesures répressives inappropriées soient appliquées trop tôt sans pouvoir apporter les résultats escomptés. Ceci serait conforme à l'Observation générale 24 (2019) du Comité des droits de l'enfant sur les droits de l'enfant dans le système de justice pour enfants, qui considère dans son paragraphe 6.c) v) que « dans les rares cas où la privation de liberté se justifie en tant que mesure de dernier ressort, veiller à ce que celle-ci s'applique uniquement à des enfants plus âgés, soit strictement limitée dans le temps et fasse l'objet d'un examen périodique ».

En ce qui concerne l'activité du SCAS servant d'appui pour toute mesure de diversion ou sanction pénale, l'OKAJU estime qu'il faut, plutôt que de simplement prévoir l'élaboration d'une enquête sociale, ancrer dans la loi un droit à l'évaluation personnalisée, tel que prévu à l'article 7 de la Directive UE 2016/800 relative à la mise en place de garanties procédurales en faveur des enfants qui sont des suspects ou des personnes poursuivies dans le cadre des procédures pénales. Une telle appréciation peut, le cas échéant, rendre nécessaire un constat psychologique ou pédopsychiatrique relatif à la présence d'un éventuel trouble mental, lequel à son tour pourrait utilement renseigner les autorités judiciaires sur la pertinence d'une prise en charge psychiatrique, ceci en particulier en ce qui concerne les enfants témoignant de comportements violents. Dans le contexte de l'élaboration des enquêtes sociales et évaluations personnalisées, il convient par ailleurs de préciser que le SCAS devrait immédiatement pouvoir se baser sur les éléments le cas échéant déjà récoltés par l'ONE afin d'éviter tout retard indu dans les procédures et d'assurer une continuité dans l'appréciation de la personnalité et de l'environnement du mineur.

De manière générale, l'OKAJU a pu constater que de nombreuses garanties procédurales sont désormais prévues dans le cadre de la procédure pénale appliquée aux mineurs, mais estime que celles-ci ne sont pas systématiquement au niveau des standards européens et internationaux, défaillance à laquelle il faudra remédier dans le cadre des amendements à déposer, comme l'a par ailleurs souligné le Conseil d'État dans son avis relatif au projet de loi.

En ce qui concerne les mesures privatives de liberté, l'OKAJU, tout en saluant qu'il devrait s'agir d'une mesure de dernier ressort, estime que le gouvernement a manqué de prendre les mesures nécessaires afin de garantir une privation de liberté conforme aux standards en matière de droits de l'enfant.

D'une part, l'OKAJU note qu'alors que les défaillances de l'actuelle unité de sécurité du centre socio-éducatif de l'État sont largement établies depuis des années, aucune alternative concrète à l'incarcération des mineurs dans un centre pour adultes ne s'est concrétisée.

Il s'agit d'un retard difficilement explicable, dès lors que des mineurs sont régulièrement placés au Centre pénitentiaire de Schrassig au motif de la saturation de l'Unisec. Cette dernière, même lorsque des places sont disponibles, ne constitue aucunement un milieu adéquat pour l'exécution d'une peine privative de liberté.

L'OKAJU ne peut ainsi que regretter qu'en ce qui concerne le volet infrastructurel, les autorités n'en sont toujours qu'au stade de projets, sans qu'aucune loi de financement permettant d'en savoir davantage quant à la conformité aux standards en matière de droits de l'enfant n'ait été déposée. Dans ce contexte, il est à l'heure actuelle improbable qu'une infrastructure entièrement conforme aux standards existe au moment de l'entrée en vigueur de la future loi relative à la procédure pénale applicable aux mineurs. L'OKAJU ne peut qu'à nouveau exhorter les responsables politiques à enfin prendre leurs responsabilités en la matière.

D'autre part, l'OKAJU se doit de souligner que les dispositions relatives à la détention préventive des mineurs ne correspondent aucunement aux recommandations en matière de droits de l'enfant.

A cet égard, l'OKAJU a formulé plusieurs recommandations. En premier lieu, il échet de préciser dans la loi, à l'instar des peines privatives de liberté, que la détention préventive ne peut être ordonnée que comme mesure de dernier recours. En deuxième lieu, le centre pénitentiaire pour mineurs étant désigné comme lieu d'exécution de la détention préventive, il conviendra de veiller à une séparation stricte entre les mineurs en détention préventive et les mineurs exécutant une peine privative de liberté. Enfin et en ce qui concerne la durée de la détention préventive, l'OKAJU ne peut que regretter la fixation d'un régime contraire aux recommandations du Comité des droits de l'enfant de l'ONU. Ce dernier fixe en effet à six mois au total la durée maximale de la détention préventive, tandis que le projet de loi retient une détention préventive de trois mois, renouvelable jusqu'à un an au total. L'OKAJU recommande de fixer la période initiale de détention préventive à un mois, renouvelable à deux reprises jusqu'à trois mois au maximum.

En ce qui concerne le projet de loi n°7992 relatif à la protection des mineurs victimes et témoins dans la procédure pénale, l'OKAJU a salué les mesures visant à éviter la victimisation secondaire, tout comme le fait de considérer que les enfants témoins d'infractions pénales peuvent également, dans une certaine mesure et selon le contexte factuel particulier, être considérées victimes et mériter une protection spéciale.

L'OKAJU a estimé que la disposition relative à l'obligation de dénonciation mériterait clarification. En effet, alors qu'elle a le mérite de se soucier d'une protection étendue par le biais d'une obligation élargie, celle-ci vise de manière indifférenciée « toute personne » prenant connaissance d'un crime ou délit commis à l'égard d'un mineur.

Dans ce contexte, l'OKAJU a émis des doutes par rapport à la sanction pénale venant frapper de manière identique toute personne, sans considérer le potentiel déséquilibre en termes d'informations existant en particulier entre le justiciable ordinaire et le professionnel en contact régulier avec des enfants.

Par ailleurs, l'articulation entre l'obligation de dénonciation contenue dans le projet de loi n°7992 et la transmission, dans le cadre du projet de loi n°7994, d'informations préoccupantes à la commission prévue à cet effet (la « CRIP »), manque de clarté. Il conviendrait ainsi de préciser qu'en

cas de doute, la transmission d'une information à la CRIP devrait suffire afin de satisfaire à l'obligation prévue. En même temps, il est essentiel d'élaborer de nouvelles lignes directrices permettant d'exposer ces obligations à un public élargi.

Enfin et de manière générale, l'OKAJU regrette une faille majeure dans le projet de loi n°7992, à savoir l'absence de mise en œuvre d'un modèle conforme à l'approche dite Barnahus, laquelle consiste à regrouper l'ensemble des points de contacts et acteurs que les victimes et témoins devront confronter dans le cadre d'une procédure pénale. En effet, ce modèle permet une prise en charge et un accompagnement garantissant la célérité des procédures et évitant, dans le cadre d'une approche fondée sur les droits de l'enfant, le renouvellement des traumatismes subis par les mineurs.

Plébiscitée par le Conseil de l'Europe tout comme par la Commission européenne, il aurait été pertinent de saisir l'occasion de la grande réforme du domaine de la protection de la jeunesse afin d'introduire une méthodologie Barnahus au Grand-Duché.

Dès lors que cela n'a pas été prévu dans le cadre du projet de loi, l'OKAJU estime que le ministère de la Justice devrait réunir les acteurs chargés de la prise en charge des victimes et témoins à différents stades de la procédure afin de mettre en place un plan d'action pour l'introduction du modèle Barnahus.

Le projet de loi n°7994 a été déposé afin de remodeler en profondeur le droit de la protection de la jeunesse en regroupant la protection de la jeunesse et l'aide à l'enfance et aux familles.

L'OKAJU a approuvé le projet de loi en ce qui concerne son principe et ses objectifs fondamentaux, consistant à séparer la matière de la protection de la jeunesse du volet de la procédure pénale applicable aux mineurs poursuivis ou sanctionnés pour infraction à la loi pénale, tout en chargeant l'Office national de l'enfance de la compétence en la matière.

En particulier, l'OKAJU estime que l'accent mis sur la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, tout comme l'annonce d'une déjudiciarisation aussi poussée que possible par le biais d'une priorité accordée aux mesures volontaires, sont tout à fait judicieux. L'OKAJU a également souligné l'importance des mesures de prévention et de sensibilisation du grand public en matière de parentalité et de maltraitance des enfants.

Toujours est-il qu'en ce qui concerne la déclinaison précise de la réforme, l'OKAJU a estimé que de nombreuses imprécisions risquaient d'empêcher le dispositif de porter pleinement ses fruits.

Ainsi, l'OKAJU salue l'introduction par la loi d'un concept de protection à élaborer et appliquer par tout organisme œuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique, un tel concept étant essentiel afin de garantir la protection des enfants contre toute forme de violence. Néanmoins, cette obligation se révèle insuffisante dès lors qu'elle omet d'inclure les domaines des sports, de la culture et des loisirs, tout comme les structures d'hébergement pour des mineurs demandeurs de protection internationale et temporaire. En effet, ces organismes et structures accueillent un nombre très élevé d'enfants et de jeunes, tout en présentant des risques identiques en termes de violences subies.

En ce qui concerne la coopération entre l'ONE et les autorités judiciaires, l'OKAJU n'a que pu critiquer le flou considérable s'agissant des modalités précises de ladite coopération ainsi que, en particulier, les lacunes concernant l'échange d'informations entre l'ONE et les autorités judiciaires. Il s'agit ici d'un écueil majeur, risquant de priver la réforme de son caractère opérationnel.

En ce qui concerne les mesures proposées ou ordonnées par l'ONE, l'OKAJU s'inquiète de ce que, malgré une catégorisation précise des types d'intervention préventifs et réactifs, une attention insuffisante ait été accordée aux besoins spécifiques de prise en charge de mineurs en conflit avec la loi qui, du fait de leur âge, ne tomberaient pas sous le champ d'application du projet de loi

n°7991 introduisant une procédure pénale applicable aux mineurs en conflit avec la loi. En effet, il est patent que certains mineurs, y compris ceux qui n'auraient pas atteint l'âge de la majorité pénale, peuvent témoigner de comportements violents voire extrêmement violents. Ces enfants nécessitent une prise en charge hautement spécialisée, qui semble à l'heure actuelle faire défaut. Alors que cette prise en charge peut se faire par le biais des catégories de mesures retenues, il est impératif de se consacrer, en pratique, au développement de mesures spécifiques les concernant.

De manière générale, l'OKAJU salue vivement la décision de maintenir en principe et autant que faire se peut l'autorité parentale des parents en optant pour une distinction entre les actes usuels, devant pouvoir être accomplis sans leur consentement, et les actes non usuels, par rapport auxquels ils conservent leur autorité.

Par ailleurs, l'OKAJU approuve, en principe, la création d'une cellule de recueil des informations préoccupantes (CRIP) permettant de rassembler toute information relative à des circonstances pouvant porter atteinte au bien-être de l'enfant, à condition que les membres de celles-ci aient bénéficié d'une formation spécifique en la matière. Néanmoins, l'obligation de transmission d'informations préoccupantes à la CRIP risque, au stade actuel, de ne pas se distinguer de façon suffisamment claire de l'obligation de dénonciation aux autorités judiciaires introduite par le projet de loi n°7992, si bien que des informations supplémentaires sont nécessaires afin de clarifier lesdites obligations auprès des organismes et professionnels principalement concernés, mais également du grand public.

Dès lors que les différents projets de loi ont fait l'objet de nombreuses oppositions formelles formulées par le Conseil d'État dans ses avis adoptés en date du 1er juin 2023 et que le gouvernement sortant n'a pas procédé au dépôt des amendements nécessaires, il appartiendra au nouveau gouvernement d'y remédier.

Alors que l'OKAJU se félicite de l'intention annoncée dans le cadre de l'accord de coalition gouvernementale de mener à bien la réforme engagée, il exhorte le gouvernement à y procéder dans le plein respect des standards européens et internationaux en matière de droits de l'enfant.

Avis complémentaire relatif au projet de loi renforçant les moyens de lutte contre les abus sexuels et l'exploitation sexuelle des mineurs

En date du 13 juillet 2023, l'OKAJU a rendu un avis complémentaire relatif aux amendements parlementaires introduits par rapport au projet de loi n°7949 modifiant les dispositions pénales en vue de renforcer les moyens de lutte contre les abus sexuels et l'exploitation sexuelle des mineurs.

Dans un premier avis, l'OKAJU s'était félicité du dépôt du projet de loi, lequel visait, notamment, à introduire une définition du consentement à un acte sexuel, des définitions élargies du viol et de l'atteinte à l'intégrité sexuelle (ancien attentat à la pudeur), des infractions autonomes pour les infractions commises sur mineurs et les abus sexuels sur mineurs de nature incestueuse, tout en élargissant les délais de prescription et en supprimant le délai de prescription pour viol sur mineur.

Les amendements en question visaient à répondre à l'avis du Conseil d'État, notamment en introduisant une clause dite « Roméo et Juliette », admettant une différence d'âge de quatre ans entre le mineur de moins de seize ans et la personne de plus de seize ans avec laquelle des actes sexuels consentis auraient eu lieu.

Dans son avis, l'OKAJU relève en particulier qu'alors qu'une telle clause peut se justifier au regard de l'importance de ne pas incriminer des relations sexuelles consenties entre mineurs, il aurait été judicieux, au vu du risque d'abus en la matière, de prévoir une limitation stricte de la clause aux seuls mineurs d'âge. Ceci aurait suffi afin de répondre aux recommandations internationales en la matière et par ailleurs permis d'établir un équilibre entre la prise en compte des réalités sociales ainsi que la nécessaire protection des mineurs.

Par ailleurs et de manière plus générale, l'OKAJU a insisté qu'une telle législation doit impérativement être accompagnée de politiques publiques correspondantes. En effet, il convient de sensibiliser le grand public par rapport aux modifications législatives, mais plus particulièrement de prévoir une éducation sexuelle et affective permettant aux enfants d'avoir une relation saine par rapport à leur corps et de comprendre la notion de consentement – tout comme la possibilité de le retirer à tout moment. Enfin, il est impératif d'introduire une prise en charge thérapeutique pour les victimes d'abus sexuels, tout comme, dès lors qu'indiquée, pour les auteurs.

6. Rapport d'expertise concernant un statut administratif autonome pour les mineurs non accompagnés

En novembre 2023, l'OKAJU a publié un rapport d'expertise, élaboré avec l'association Passerell, préconisant la création d'un statut administratif autonome pour l'ensemble des mineurs non accompagnés présents sur le territoire luxembourgeois, qu'ils aient ou non déposé une demande de protection internationale.

En effet, alors que les problèmes concernant les mineurs en situation d'exil devraient être traités sous le prisme des droits de l'enfant, leurs besoins et préoccupations sont trop souvent abordés dans une simple logique de gestion des flux migratoires. Il s'agit ainsi de remettre les droits de l'enfant au centre de la problématique en garantissant une protection renforcée à cette catégorie particulièrement vulnérable d'enfants.

L'expertise dresse un état des lieux des dispositions et jurisprudences applicables, procède au constat des problèmes quant à la mise en œuvre du cadre juridique, pour, enfin, proposer des améliorations.

En ce qui concerne les problèmes constatés, l'expertise relève en particulier (i) des lacunes des défaillances dans la prise en charge des mineurs non accompagnés, (ii) des limites concernant leur représentation, ainsi que (iii) des problèmes relevant de la composition de la commission d'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Ainsi, en ce qui concerne la prise en charge des mineurs non accompagnés, force est de constater qu'aucun organisme n'est chargé de leur accueil afin de permettre une analyse de leur situation individuelle, les mineurs déposant une demande de protection internationale se retrouvant souvent seuls devant les autorités, tandis que ceux qui ne procèdent pas au dépôt d'une demande de protection internationale se trouvent sans suivi aucun.

La représentation des mineurs demeure également à améliorer. En effet, alors que la Direction de l'Immigration a, depuis la publication de l'expertise, assuré à l'OKAJU que la désignation des représentants des mineurs non accompagnés ayant déposé une demande d'asile se faisait désormais plus rapidement, de nombreux problèmes persistent. Ainsi, les mineurs se présentent souvent seuls lors de leur premier passage à la Direction de l'immigration, ne pouvant ainsi bénéficier d'aucun conseil ni accompagnement. Par ailleurs, les rôles des représentants du mineur que sont, respectivement, l'administrateur ad hoc, garantissant son intérêt supérieur et agissant comme son représentant légal, et l'administrateur public, représentant le mineur dans les actes civils, demeurent flous. L'OKAJU suggère ainsi l'élaboration de lignes directrices et des formations pour les différents représentants du mineur.

La Commission consultative chargée de l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant dans le contexte du renvoi des enfants mineurs d'âge non-accompagnés est composée d'acteurs impliqués dans les décisions de renvoi, mettant en question l'indépendance et la neutralité de l'organisme créé. L'OKAJU réitère ainsi sa demande qu'à l'exception de la décision sur la demande de protection internationale, toutes les décisions concernant l'enfant soient prises par une organisation de protection de l'enfance et non par une autorité en matière d'immigration – ceci conformément aux recommandations du Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR).

L'expertise décline des pistes d'amélioration en trois temps, à savoir (i) l'introduction d'une pratique conforme à la loi, (ii) l'élaboration de lignes directrices et enfin (iii) l'adoption d'une loi spéciale régissant le statut du mineur non accompagné.

Rendre la pratique conforme à la loi implique certaines mesures spécifiques, dont

- L'application des lois existantes de protection des enfants et de la jeunesse à tous les enfants présents sur le territoire luxembourgeois comme prévu dans l'article 1er de la loi de 2008 et l'article 45 du projet de loi 7994 ;
- Le respect de la présomption de minorité prévue à l'article 20(4) de la loi de 2015 en considérant tous les enfants qui se déclarent mineurs comme MNA jusqu'à preuve du contraire ;
- La compétence de l'ONE pour de la détermination de l'âge de toute personne se déclarant mineur non-accompagné afin d'éviter le passage obligatoire devant la Direction de l'Immigration et prévoir des formations à cette fin ;
- L'application de la définition du MNA contenue dans la loi de 2015 à la lumière des textes internationaux et de la jurisprudence applicable, en considérant tout enfant non pris en charge effectivement par un adulte comme un enfant 'non accompagné' ;
- La nomination 'dès que possible' d'un administrateur ad hoc pour chaque MNA comme prévu dans l'article 20 de la loi de 2015.

Les lignes directrices à élaborer concernent en premier lieu les représentants du mineur non accompagné, afin d'en déterminer le rôle et les missions de manière plus précise et de dispenser des formations en ce sens. Par ailleurs, le mineur non accompagné devrait pouvoir choisir une personne de confiance tout au long de la procédure lui appliquée. Enfin, un plan d'aide et un projet d'intervention devraient être élaborés par l'ONE afin de garantir l'intégration du mineur et son développement à long terme au Luxembourg.

En ce qui concerne la troisième piste relative à la création d'un cadre légal relatif au statut administratif du mineur non accompagné, celle-ci se fonde sur le constat d'une prise en charge lacunaire du mineur qui accentue la précarité de sa situation. Alors que la coexistence de multiples dispositions juridiques peut prêter à confusion, l'adoption d'une loi spéciale permettrait d'harmoniser et de clarifier le régime applicable à l'ensemble des mineurs non accompagnés. Ce cadre légal contiendrait une nouvelle définition du mineur non accompagné, se désintéressant de son statut légal ou de sa nationalité pour couvrir tout mineur entré sur le territoire sans être accompagné d'un adulte exerçant l'autorité parentale ou qui a été laissé seul après son entrée sur le territoire.

Cette loi spéciale prévoirait par ailleurs utilement un accueil assuré par l'ONE, la délivrance d'un titre de séjour jusqu'à la majorité, la désignation d'un tuteur et d'un représentant légal pour chaque MNA, ainsi que, enfin, le bénéfice de l'aide à la jeunesse à partir de 18 ans et la perspective d'une régularisation du séjour lors du passage à l'âge adulte.

7. Mettre les droits de l'enfant au centre des préoccupations gouvernementales

Priorités thématiques

Dans le contexte de la formation de la nouvelle coalition gouvernementale⁴⁶, l'OKAJU a élaboré des priorités thématiques qui font d'ores et déjà l'objet d'échanges avec les membres du nouveau gouvernement et qu'il souhaite développer ces prochaines années.

Il importe à l'OKAJU de veiller à ce qu'il soit remédié aux défaillances et lacunes actuelles, itérativement constatées par l'OKAJU ainsi que par d'autres acteurs nationaux et organes européens et internationaux, tout comme d'assurer, de manière générale, que les enfants soient au cœur des projets gouvernementaux.

De manière générale, l'OKAJU estime essentielle la mise en œuvre harmonisée d'une stratégie transversale de protection et promotion des droits de l'enfant. En ce sens, l'OKAJU a accueilli positivement l'élaboration, par le précédent gouvernement, d'un plan d'action national pour les droits de l'enfant ainsi que d'une stratégie pour sa mise en œuvre, laquelle a défini des objectifs, indicateurs et délais précis. Il recommande de poursuivre cette démarche de coordination de la politique nationale de l'enfance en lien avec l'ensemble des acteurs institutionnels et des professionnels œuvrant sur le terrain. Dans ce contexte, il importe de souligner que tous les projets de loi impactant les droits de l'enfant devraient tenir compte de cette démarche, de même que toutes les modifications législatives envisagées devraient systématiquement être accompagnées de politiques publiques correspondantes.

Plus particulièrement, l'OKAJU estime que la lutte contre la pauvreté des enfants ainsi que le combat contre toute forme de violences à l'égard des enfants devraient constituer des priorités absolues pour le nouveau gouvernement. En effet, il est patent que des enfants vivant dans des situations précaires ou étant victimes de violences voient leur développement futur sérieusement compromis, que ce soit en termes de performances éducatives, de santé physique et mentale ou, de manière générale, de construction d'une vie de jeune adulte autonome et épanoui. Tout en saluant l'évocation de la question de la pauvreté dans l'accord de coalition 2023-2028, l'OKAJU estime celle-ci bien trop abstraite et souligne la nécessité de plans d'action précis sur les questions de la pauvreté des enfants et des violences perpétrées à leur égard.

Statut de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

La loi du 1er octobre 2020 a transformé l'ancien *Ombudscomité fir d'Rechter vum Kand* en *Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher* en renforçant l'indépendance, multipliant les compétences et augmentant le cadre budgétaire et personnel de l'Ombudsman.

Dans sa Recommandation générale n°2, le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies rassemble des indications relatives aux compétences à prévoir pour les organisations nationales de défense des droits de l'homme.

L'OKAJU souhaiterait que son statut soit encore renforcé à la lumière de ladite recommandation, afin d'inclure, en particulier, la possibilité d'agir en tant qu'*amicus curiae* sur sa propre initiative ou sur demande du juge. De même, l'OKAJU devrait à terme recevoir la capacité d'ester en justice ainsi que de mettre en place un processus de médiation, selon les besoins des saisines individuelles.

46 Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2023) *Accord de coalition 2023-2028 "Lëtzebuerg fir d'Zukunft stäerker"*. Disponible en ligne : <https://m3s.gouvernement.lu/fr/publications/gouvernement%2Bfr%2Bpublications%2Baccord-coalition%2Baccord-de-coalition-2023-2028.html>

Collecte de données et appareil statistique

Tous domaines confondus, le Luxembourg manque cruellement de données concrètes pouvant servir de fondement à une politique dite *evidence-based*, c'est-à-dire basée sur des éléments objectifs.

Ainsi par exemple, tant le rapport d'expert relatif à la médecine scolaire⁴⁷ que le premier rapport thématique de l'Observatoire de la Santé⁴⁸ ont constaté des divergences quant à l'état de santé des enfants en fonction du patrimoine de leurs parents, mais en même temps souligné le manque de données permettant d'aller jusqu'au bout des analyses et donc également des potentielles pistes d'améliorations en la matière. De même, de nombreuses questions parlementaires interrogeant le gouvernement par rapport à l'évolution de la criminalité et des violences en particulier entre et à l'égard des enfants et jeunes butent sur l'absence de données permettant de recenser de façon rigoureuse l'ampleur et les particularités de ces phénomènes. La même conclusion s'impose devant l'analyse des pratiques discriminatoires persistant toujours au Grand-Duché, domaine dans lequel la collecte de données quantitatives et qualitatives n'a été entamée que très récemment, mais demeure principalement limitée aux discriminations raciales ainsi qu'aux inégalités entre les sexes.

Force est de constater que ni les professionnels dans le domaine de la santé, ni les administrations, ni autorités judiciaires ou policières ne sont actuellement suffisamment outillées afin d'établir les statistiques nécessaires afin d'élaborer des politiques publiques objectivement fondées.

Au vu de ce constat, l'OKAJU estime impératif de déployer les moyens budgétaires nécessaires afin d'affecter des ressources humaines et financières à la collecte de données et à l'établissement d'un appareil statistique destiné à alimenter tant les plans d'action nationaux que les législations en cours d'élaboration.

Protection de la jeunesse et aide à l'enfance et aux familles

Alors que l'OKAJU accueille en principe favorablement le dépôt du projet de loi n°7994 relatif à la protection de la jeunesse, force est de constater que celui-ci n'a pas pu aboutir dans les délais et appelle de nombreux amendements. De l'avis de l'OKAJU, le nouveau gouvernement devrait tout mettre en œuvre afin de garantir le suivi des recommandations du Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies en la matière.

Il accueille ainsi favorablement l'intention proclamée dans l'accord de coalition d'une poursuite des travaux conforme au projet de réforme déposé, mais estime qu'il est impératif de mener ces travaux conformément aux standards européens et internationaux en matière de protection des droits de l'enfant.

Parmi les priorités de l'OKAJU, il convient de citer la séparation des matières de protection et de répression, le maintien, dans la mesure du possible, des éléments essentiels de l'autorité parentale en cas de placement, une nouvelle conception du centre socio-éducatif de l'État en tant qu'infrastructure, tout comme le réexamen périodique des mesures de placement.

Procédure pénale applicable aux mineurs

En ce qui concerne les travaux relatifs à la procédure pénale applicable aux mineurs, à l'introduction de laquelle se consacre le projet de loi n°7991, nécessitant de nombreux amendements, l'OKAJU tient à rappeler les préconisations du Comité des droits de l'enfant extraites des Observations finales concernant le rapport du Luxembourg valant cinquième et sixième rapports périodiques :

47 Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale – Direction de la santé (2024), « Analyse du fonctionnement de la médecine scolaire au Luxembourg – Rapport de mission. Disponible en ligne : [Analyse du fonctionnement de la médecine scolaire au Luxembourg \(gouvernement.lu\)](https://www.gouvernement.lu)

48 Observatoire national de la santé (2023) – « Eng gesond Zukunft : un rapport sur la santé de l'enfant au Luxembourg ». Disponible en ligne : [Rapport thématique Santé de l'enfant - Portail Santé - Luxembourg \(public.lu\)](https://www.santeluxembourg.lu)

« le Comité invite instamment l'État partie à rendre son système de justice pour enfants pleinement conforme à la Convention et aux autres normes pertinentes. En particulier, le Comité recommande instamment à l'État partie :

- a) D'accélérer l'adoption d'un nouveau projet de loi destiné à protéger les enfants dans le système de justice pour enfants et de remédier aux carences susmentionnées ;
- b) De faire en sorte que tous les enfants âgés de moins de 18 ans, sans exception, qui sont soupçonnés, accusés ou reconnus coupables d'une infraction pénale soient pris en charge dans le cadre du système de justice pour enfants par des juges spécialisés correctement formés, en privilégiant la déjudiciarisation, la justice réparatrice et la réinsertion et en garantissant tous les droits en matière de procédure, y compris l'assistance d'un avocat spécialisé qui puisse, autant que possible, être choisi à partir d'une liste accessible ou commis par l'association du barreau ;
- c) De séparer les mesures de protection visant les enfants qui ont été victimes d'une infraction ou qui risquent de le devenir de celles qui visent les enfants en conflit avec la loi, en prenant en compte l'intérêt supérieur des enfants concernés ;
- d) De fixer un âge minimum pour la privation de liberté des enfants ;
- e) De veiller à ce que la détention, y compris la détention en milieu quasi-carcéral en unité de sécurité, soit une mesure de dernier ressort prise pour la durée la plus brève possible, et soit régulièrement examinée en vue de sa levée, et supprimer totalement la possibilité de transférer un enfant dans une prison ou un centre pénitentiaire pour adultes ;
- f) De veiller à ce que le placement à l'isolement ne soit pas appliqué aux enfants et que toute séparation d'un enfant d'avec les autres soit la plus brève possible et ne soit appliquée qu'en dernier ressort pour protéger l'enfant ou autrui, en présence ou sous l'étroite supervision d'un fonctionnaire dûment formé ;
- g) De faire en sorte que les mesures de placement en internat socioéducatif soient réexaminées régulièrement en vue de leur levée. »

L'OKAJU partage entièrement ces recommandations et recommande de procéder sans délai à leur mise en œuvre en amendant les projets déposés conformément aux avis émis, en particulier, par le Conseil d'Etat, les autorités judiciaires, la Commission consultative des droits de l'homme, l'Ombudsman ainsi que l'OKAJU.

Il convient, par ailleurs, de procéder d'urgence à la conception et construction des infrastructures nécessaires, conformément à l'exhortation du Comité pour la prévention de la torture dans son dernier rapport de visite concernant le Luxembourg.

Méthodologie dite « Barnahus »

L'OKAJU réitère sa recommandation d'introduire au Luxembourg une approche conforme à la méthodologie dite « Barnahus », laquelle tend à un rassemblement de l'ensemble des acteurs (médicaux, psycho-sociaux, policiers, de la justice) que la victime mineure d'une infraction doit rencontrer dans le cadre du dépôt d'une plainte.

Alors que le ministère public déploie déjà des efforts afin de garantir un accueil conforme aux besoins particuliers des enfants et jeunes dans le cadre de ses procédures, l'approche *Barnahus* a l'avantage de revêtir un caractère holistique couvrant tout acteur et service et permet aux victimes d'éviter les traumatismes secondaires via, notamment, l'obligation de réitérer le récit personnel, tout comme une plus grande rapidité dans la collecte des éléments de preuve.

Si différentes formes de *Barnahus* existent en Europe⁴⁹, l'OKAJU recommande d'entamer cette expérience au Luxembourg en se focalisant non seulement sur les victimes ou témoins mineurs en matière d'abus sexuels et de violences domestiques mais d'envisager également l'extension à l'ensemble des formes de violences.

Il s'agit ici également d'un jalon essentiel afin de garantir la mise en œuvre du projet de loi n°7992 relatif aux victimes et témoins dans la procédure pénale ainsi que de la nouvelle législation renforçant les moyens de lutte contre les abus sexuels sur mineurs.

Programmes et dispositifs de protection de l'enfance

Eu égard au phénomène préoccupant du harcèlement/mobbing tout comme de difficultés parfois structurelles dans l'accueil d'enfants et de jeunes dans les structures d'éducation formelle et non formelle les plus diverses, l'OKAJU réitère sa recommandation de prévoir, pour chaque établissement accueillant des enfants ou jeunes, quel que soit le domaine (éducatif, social, culturel, sportif,...) l'élaboration d'une politique de protection de l'enfance. Celle-ci pourrait profiter d'un accompagnement de la part du ministère et des administrations compétentes en la matière.

De même, chaque école devrait procéder à la désignation d'un « child protection officer » indépendant du corps enseignant et pouvant recueillir de manière confidentielle et sur base d'une relation de confiance les plaintes ou doléances des élèves.

Plan national de gestion de crises

Au regard de situations de crise se multipliant dans diverses écoles, dont des fugues ou des agressions, l'OKAJU estime important de développer au niveau national un plan de gestion de crises indiquant aux écoles des lignes directrices permettant d'y répondre, ceci afin de les soutenir dans lesdites situations, mais également d'éviter des mesures disciplinaires locales qui frôlent les mesures privatives de liberté et violent ainsi les droits de l'enfant.

Hotline nationale pour enfants en détresse

L'OKAJU recommande la création d'une *hotline* nationale qui permettrait à tout enfant en détresse ou toute personne ayant connaissance d'une telle situation de détresse de se manifester. Ce dispositif ne devrait pas être limité à une simple écoute sans prise en charge, mais permettre un déclenchement rapide des procédures au niveau adapté (poursuites judiciaires, accompagnement psychothérapeutique ou social).

Education sexuelle et affective

En matière d'éducation sexuelle et affective, l'OKAJU recommande de poursuivre les efforts entamés afin de garantir le plus tôt possible des informations correspondant à l'âge et au degré de maturité des enfants, conformément aux indications fournies à cet égard par l'Organisation Mondiale de la Santé.

En effet, l'OKAJU estime cette éducation indispensable afin de permettre aux enfants et jeunes une approche informée de leur corps et de leurs futures relations, tout comme de l'importance cardinale du consentement ainsi que de la possibilité de le retirer à tout moment.

49 S. Greijer, D. Wenke (2023), "Barnahus: a European journey Mapping study on multidisciplinary and interagency child-friendly justice models responding to violence against children in Council of Europe member states", Conseil de l'Europe. Disponible en ligne: [1680acc3c3 \(coe.int\)](https://1680acc3c3.coe.int/)

Discours de haine

L'OKAJU estime que des efforts supplémentaires devraient être faits en matière de lutte contre les discours de haine, en particulier ceux véhiculés en ligne. Il partage, de ce point de vue, la suggestion émise par l'ALIA d'une extension du domaine de compétence de l'autorité nationale de l'audiovisuel à internet et aux réseaux sociaux.

Matériel d'abus sexuel sur enfants

La diffusion de matériels d'abus sexuels sur enfants constitue un phénomène toujours grandissant, la lutte contre celle-ci devant être au centre des préoccupations gouvernementales.

Outre la mise au point des politiques publiques en la matière, l'OKAJU estime que le gouvernement devrait accompagner de manière proactive les travaux en la matière au niveau de l'Union européenne. De même, il est essentiel de renforcer les effectifs et budgets des entités policières et judiciaires en charge des poursuites contre les acteurs et véhicules de financements de diffusion de matériel d'abus sexuel sur enfants.

Filiation, accès aux origines et adoption

L'OKAJU constate avec regret qu'aucun des projets de loi touchant aux questions de filiation n'aient abouti, consacrant ainsi le maintien d'un *statu quo* contraire aux recommandations internationales en la matière. Il ne peut ainsi que recommander des efforts continus relatifs aux trois projets de loi consacrés à la filiation, à l'accès aux origines et à l'adoption. Ces sujets devront être abordés de pair avec la législation, également longtemps attendue, sur la bioéthique. En effet, de nombreux pans relatifs au droit de la filiation, dont le recours à la procréation médicalement assistée, demeurent incertains tant que les règles relatives à la bioéthique n'ont pas été fixées.

L'OKAJU salue la volonté du nouveau gouvernement, annoncée dans le cadre de l'accord de coalition, de poursuivre les travaux relatifs aux projets de loi déjà déposés, en encadrant, en particulier, les modalités de la procréation médicalement assistée, tout en clarifiant la question de la possibilité pour les deux parents d'intention dans le cadre d'une gestation pour autrui pratiquée à l'étranger d'établir un double lien de filiation.

Santé

De l'avis de l'OKAJU, il est impératif de concevoir la santé des enfants comme priorité gouvernementale et qu'une stratégie nationale devrait être élaborée en la matière.

L'OKAJU s'est consacré, ces derniers mois, à recenser de manière systématiques les défaillances qualitatives et quantitatives dans le domaine médical en ce qu'il concerne les enfants et jeunes, ainsi qu'en témoigne la partie thématique du présent rapport annuel. Il est renvoyé à la partie thématique pour le relevé de l'ensemble des recommandations en matière.

Pénurie dans les domaines médicaux

En la matière, force est de constater, en premier lieu, un phénomène de pénurie concernant certaines spécialisations, dont les pédiatres ainsi que les pédopsychiatres.

L'OKAJU recommande de procéder dans les plus brefs délais à une concertation avec les acteurs du terrain afin de développer des stratégies permettant de remédier à ladite pénurie, par exemple par le biais de partenariats entre l'Université du Luxembourg et des universités étrangères afin de favoriser le recrutement dans lesdites spécialisations. Si la pénurie actuelle est le fruit d'une évolution qui se compte en décennies et à laquelle il est malaisé de remédier dans l'immédiat, il n'en convient pas moins d'y réagir de manière décisive dès que possible.

Placement en milieu hospitalier

L'OKAJU estime qu'il faudra à l'avenir interdire les placements judiciaires en milieu hospitalier, les hôpitaux n'étant pas outillés pour une telle prise en charge et le milieu ne correspondant pas aux besoins spécifiques des mineurs.

Attention renforcée à la santé mentale

Comme déjà mentionné dans son rapport annuel consacré à la crise de la pandémie du covid, l'OKAJU observe une dégradation progressive et en partie aigue de la santé mentale des enfants et des jeunes. Alors qu'un plan national relatif à la santé mentale a entretemps été élaboré, l'OKAJU recommande de faire de la protection de la santé mentale des enfants et jeunes une priorité en matière de santé.

Prévention renforcée en matière de toxicomanie

L'OKAJU recommande l'élaboration interdisciplinaire d'un plan de prévention en matière de toxicomanie afin de tenir compte de l'ampleur prise par ce phénomène, y compris chez les jeunes.

Enfants à besoins spécifiques

L'OKAJU est fortement préoccupé par la question de l'inclusion des enfants à besoins spécifiques, de nombreux volets de leur prise en charge demeurant affectés de dysfonctionnements.

En premier lieu, des efforts supplémentaires doivent être entrepris en matière de diagnostic des enfants à besoins spécifiques, afin que ce diagnostic se fasse aussi rapidement que possible, faute de quoi les enfants et jeunes concernés ne sauraient bénéficier d'une prise en charge spécialisée.

Le même constat vaut pour l'intégration des enfants à besoins spécifiques. Il est essentiel d'affecter les ressources humaines et budgétaires nécessaires à la prise en charge de ces enfants et de garantir leur inclusion dans le secteur de l'éducation formelle et non formelle. De ce point de vue, l'OKAJU accueille favorablement l'annonce, dans l'accord de coalition, du développement généralisé du dispositif d'inclusion, y compris en matière d'éducation non formelle.

Enfin, le fonctionnement du service « Mobibus », destiné à assurer le transport d'enfant à besoins spécifiques, se révèle actuellement tout à fait défaillant. Il conviendra de revoir à la baisse les temps de trajet avec un maximum absolu d'une heure de trajet, d'équiper les véhicules afin qu'ils répondent aux besoins des enfants et d'assurer un encadrement en cas de dysfonctionnements ponctuels. L'OKAJU a eu de multiples réunions avec les parents d'élèves, l'administration et les ministères concernés afin de remédier à la situation avec des solutions pérennes.

Enfants intersexes et troisième sexe

Alors que l'accord de coalition pour la période 2018-2023 prévoyait la possibilité d'une interdiction des opérations sur les enfants intersexes ne pouvant donner un consentement éclairé, sauf urgence vitale, cette mesure n'a en fin de compte pas été mise en œuvre. Les déclarations dans le nouvel accord de coalition 2023-2028 ne mentionnent plus ce projet d'interdiction, mais annoncent, en revanche, la création d'un troisième sexe à l'état civil.

L'OKAJU constate pourtant que l'interdiction des opérations sur les enfants intersexes incapables de donner un consentement éclairé fait désormais l'objet d'un consensus européen et ne saurait ainsi que recommander l'élaboration des dispositions législatives correspondantes. Dans ce contexte, le dernier rapport de la Commission européenne contre le racisme et l'intolérance du Conseil de l'Europe (ECRI)⁵⁰ recommande

«aux autorités de prendre les mesures nécessaires visant à protéger efficacement le droit des enfants intersexués à l'intégrité physique et à l'autonomie corporelle, par le biais de : i) l'introduction de modifications législatives appropriées interdisant la chirurgie de l'appareil génital (chirurgie dite « normalisatrice ») et d'autres traitements qui ne sont pas médicalement indispensables jusqu'à ce que l'enfant soit en mesure de prendre part à la décision en se fondant sur le droit à l'autodétermination et le principe du consentement libre et éclairé ; ii) l'élaboration de lignes directrices et le développement de formations sur les droits à l'égalité des personnes intersexuées à l'intention des professionnels qui peuvent être en contact avec des enfants intersexués, comme les enseignants et les professionnels de santé ; iii) la mise en place de services de conseil et d'assistance facilement accessibles destinés aux personnes intersexuées et à leurs proches. »

L'OKAJU ne peut ainsi qu'exhorter le gouvernement à reprendre les travaux visant à créer un cadre législatif relatif aux opérations dites normalisatrices sur les enfants intersexes, à élaborer des lignes directrices à destination des professionnels concernés en la matière et à assurer une assistance aux personnes intersexuées.

En ce qui concerne l'introduction d'un troisième sexe à l'état civil, l'OKAJU ne peut que féliciter le gouvernement d'avoir inclus une telle mesure respectueuse de l'identité de genre dans l'accord de coalition.

Obligation de vigilance des entreprises en matière de droits de l'homme

L'OKAJU recommande d'accompagner de manière proactive les travaux relatifs à une directive européenne établissant des obligations de diligence à charge des entreprises européennes. En la matière, la protection des droits de l'enfant est un domaine de prime importance eu égard aux abus constatés tant en ce qui concerne le recours au travail forcé des enfants qu'en ce qui concerne le phénomène d'ampleur de la diffusion de matériel d'abus sexuel sur enfant.

L'OKAJU estime qu'au regard de la présence, au Luxembourg, de véhicules de financement (Soparfi) venant soutenir l'activité d'acteurs majeurs dans la diffusion en ligne de contenus pornographiques ayant défrayé la chronique internationale pour avoir diffusé du matériel d'abus sexuel sur enfant, le Luxembourg devrait non pas adopter une attitude protectrice des activités du secteur financier mais encourager un champ d'application large de la directive.

⁵⁰ Conseil de l'Europe, Commission européenne contre le racisme et l'intolérance (2023), « Rapport de l'ECRI sur le Luxembourg (sixième cycle de monitoring) ». Disponible en ligne : [1680ac8c46 \(coe.int\)](https://www.coe.int/t/FR/Documentation/ECRI/Luxembourg/2023/20230620_ECRI_Report_Luxembourg.pdf)

Création d'un statut du mineur non accompagné

Sur fondement des saisines traitées en matière d'immigration et d'asile, l'OKAJU considère qu'il convient d'élaborer un statut spécifique du mineur non accompagné, indépendamment du dépôt d'une demande de protection internationale. Ce statut devrait ouvrir droit à toute une série de mesures d'accompagnement, dont la nomination sans délai d'un administrateur ad hoc et d'un tuteur, accompagnateurs dont la mission devrait être encadré par des règles précises, ainsi que la mise en place d'un accueil et suivi pour tous les mineurs non accompagnés. Les enfants et jeunes concernés en séjour irrégulier devraient par ailleurs se voir ouvrir la possibilité d'une régularisation de leur statut.

Par ailleurs, l'OKAJU estime qu'il faudra cesser la pratique administrative consistant à priver les enfants dont un membre de la famille – potentiellement sans lien affectif réel, voire éloigné – est présent sur le territoire luxembourgeois de la possibilité d'être rejoint par ses parents.

Conditions d'accueil dans foyers pour migrants

L'OKAJU s'est consacré, pour son rapport annuel de 2022, à un examen en profondeur des conditions d'accueil dans les foyers pour migrants. Il recommande de revoir au plus vite les conditions sinistres, voire inhumaines, existant dans certains foyers.

Il convient de mettre fin, sans délai, aux structures de primo-accueil indignes des droits et besoins des enfants, c'est-à-dire de les conformer aux normes sanitaires et de sécurité généralement applicables.

8. La Représentante Spéciale de l'ONU, Dr. Maalla M'jid en visite au Luxembourg

Dr. Najat Maalla M'jid, Représentante Spéciale du Secrétaire général des Nations Unies, chargée de la question de la violence contre les enfants, a séjourné au Luxembourg du 17 au 20 octobre 2023. La visite a été organisée en collaboration avec l'office de l'OKAJU, la Mission permanente à New York et le ministère des Affaires étrangères au Luxembourg.

La Représentante Spéciale a fait une intervention lors de la conférence sur des concepts de protection de l'enfance qui s'est tenue dans le cadre d'une foire didactique dédiée aux droits de l'enfant. L'événement a été organisé par le service des droits de l'enfant du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, en collaboration avec l'OKAJU et l'UNICEF.

Lors de sa visite, la Représentante Spéciale a été reçue en audience par S.A.R. le Grand-Duc et S.A.R. la Grande-Duchesse. Elle a également rencontré des décideurs politiques, dont le Premier Ministre, la Ministre des Finances et le Ministre de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, des représentants de la Chambre des Députés et des autorités judiciaires. Elle a participé à des réunions thématiques avec différents acteurs étatiques, institutionnels et associatifs, des professionnels intervenant dans la protection des enfants et de leurs droits, des enfants et des jeunes, des victimes, des survivants et des survivantes.

Lors de ces échanges, Dr. Najat Maalla M'jid saluait les efforts de tous les acteurs pour mettre en place des dispositifs et des mesures de prévention et de protection variés et soucieux des besoins des enfants et des jeunes. Elle était fortement impressionnée par leur engagement et leur investissement, de même que par leur volonté affichée d'agir de manière proactive et interdisciplinaire.

En dépit de tous les efforts entrepris, la Représentante Spéciale constatait que les parcours de prise en charge des enfants et des jeunes manquent de clarté, de cohérence et de continuité. Trop souvent, la perspective et la parole des enfants et des jeunes victimes, des survivants et des survivantes ne sont pas suffisamment prises en compte.

À l'issue des échanges, la Représentante Spéciale a réitéré l'importance des réformes en cours qui vont permettre au Luxembourg de mettre en place des services intégrés et multisectoriels de prévention de violence et de protection de l'enfance ainsi que des procédures judiciaires adaptées aux enfants, et par là, se conformer aux normes et standards européens et internationaux en matière de droits de l'enfant.

Sa présence tombant dans un contexte de transition politique, la Représentante Spéciale ne manquait pas de faire appel au futur gouvernement, de (re)mettre la sauvegarde, la protection et la promotion des droits de l'enfant au premier plan et de faire en sorte que les enfants et les jeunes soient protégés contre toutes formes de violence, que leurs droits soient respectés et que leurs voix soient entendues indépendamment d'où ils viennent et où ils vivent. Au vu de l'engagement, de la mobilisation et de l'intérêt affichés par les membres des délégations chargées de la formation du nouveau gouvernement, la Représentante Spéciale se montrait convaincue que la sauvegarde et la protection des droits de l'enfant pourraient devenir une réalité pour tous les enfants vivant au Luxembourg et ceci indépendamment de leur statut. Cet investissement pour et dans l'enfance et la jeunesse permettrait au Luxembourg de satisfaire, au niveau national, à ses obligations en matière de protection des droits de l'enfant et ainsi de consolider sa position de leader dans la défense des droits de l'enfant au niveau international.

La Représentante Spéciale confirmait son engagement à soutenir le gouvernement dans la mise en œuvre des réformes en cours et à renforcer sa collaboration avec le Luxembourg afin de faire de l'investissement dans la protection et la sauvegarde du bien-être de tous les enfants une priorité aux niveaux national, européen et international.





© Maison du Grand-Duc. Sophie Margue.

9. Monitoring et veille CRDE

Contribution de l'OKAJU à l'examen périodique universel – Session de l'EPU à Genève

Le 15 octobre 2022, l'OKAJU a introduit une contribution écrite à l'« Examen périodique universel (4^{ème} cycle) » concernant la situation des droits de l'homme et droits de l'enfant au Luxembourg.

L'examen périodique universel (EPU) est un mécanisme de monitoring du Conseil des droits de l'homme (CDH) des Nations Unies qui vise à améliorer la situation des droits humains sur le terrain au sein de chacun des 193 États membres de l'ONU. La méthode appliquée est celle d'un peer-review de toutes les conventions ratifiées d'un pays-membre par les pays-membres eux-mêmes qui formulent et reçoivent des recommandations sur base d'une session d'expertise et de consultation avec les institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme (INDH) et les organisations de la société civile.

Le 4 avril 2023, lors de la pré-session à Genève, l'ombudsman Charel Schmit a présenté la contribution qui a porté notamment sur les points suivants : Le droit à la protection de toutes les formes de violence, la traite et l'exploitation des enfants, les enfants dans la migration, la justice pour enfants, les réserves faites à la Convention des Droits de l'Enfant (CDE), la collecte de données, la parole de l'enfant dans les processus qui le concerne ainsi que la spécialisation des professionnels travaillant pour et avec les enfants.

RECOMMANDATIONS DE L'EPU CONCERNANT LES DROITS DE L'ENFANT

Depuis, 2008, 193 Etats Membres du Conseil des Droits de l'Homme sont soumis à une évaluation qui est réalisée tous les 4 ans. Chaque Etat procède à une évaluation par les pairs en matière des droits de l'Homme. Parmi ces droits figurent également des recommandations concernant les droits de l'enfant. C'est sur ces derniers que nous souhaitons porter l'attention dans le cadre de ce rapport annuel. Ci-dessous, vous trouverez les Thèmes principaux qui sont abordés, ainsi que les recommandations de divers Etats.

Pour des raisons d'économie et de crédibilité, nous avons décidé de garder uniquement les recommandations apportées par des Etats Membres ayant un *Index de Démocratie* supérieur ou égal à **0,6**.

Other Issues	Recommandation
Rights of the Child	
	Address the gaps in the legislation on sexual exploitation of children, including the lack of a clear definition of "child pornography" and "child prostitution" in Luxemburgish legislation (Canada)
	Update the 1996 Action Plan to combat sexual exploitation of children and ensure its effective implementation, including monitoring and evaluation (Hungary)
	Continue improving its national legal framework to protect children from child sexual exploitation (Indonesia)
	Address gaps in the legislation on the sexual exploitation of children (Norway)
	Strengthen the prevention of suicides among adolescents by increasing access to psychosocial and counselling support services (Portugal)
	Look into measures to protect the best interests, needs and physical, social and psychological development of babies and children affected by parental detention or imprisonment. (Slovenia)
	Repeal all measures that involve the placement of children in solitary confinement and replace these with legislation that is in compliance with the Convention on the Rights of the Child and the best interests of the child (Spain)
	Adopt legislative and other measures to ensure the prompt removal of online images of child abuse from Internet hosting services registered in Luxembourg (United Kingdom)
Justice	Consider restorative justice practices to rehabilitate children in conflict with the law (Maldives)
Statelessness; Right to Nationality	Enhance efforts so as to approve legal reforms with the purpose of guaranteeing equality for children born out of wedlock (Chile)
Torture and other CID treatment	Take the necessary measures to ban the practice of corporal punishment within the family. (France)
Torture and other CID treatment; Women's Rights	Explicitly punish, by legal provisions, persons practising female genital mutilation (FGM), as well as parents or holders of parental authority, who consented to the practice of FGM (Hungary)
Trafficking; Women's Rights	Strengthen its preventative anti-trafficking measures and continue to provide support services to victims, particularly for women and children (Australia)
Trafficking; Women's Rights	Implement all provisions of the protocol aiming to prevent and punish human trafficking, in particular trafficking in women and children. (Canada)
Women's Rights	Adopt in French, as in the case of the two other official languages, terminologies which truly reflect common values related to equality between men, women and children. (Canada)

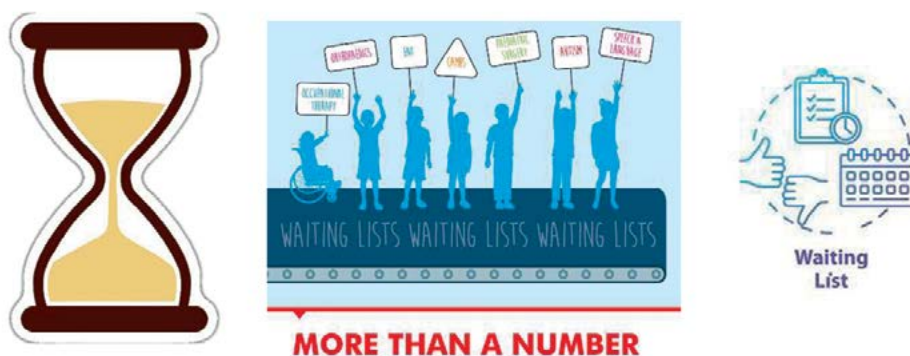
Women's Rights	Raise the minimum legal age for marriage for women to correspond to the minimum legal age for men (Czechia)
Justice	
International Instruments	Strengthen the juvenile justice system so as to be fully in line with the Convention on the Rights of the Child (Maldives)
Detention	
International Instruments	Intensify efforts to secure detention conditions, including care of children and young people deprived of their liberty, which fully meet international human rights standards (Sweden)
	Continue its efforts to improve conditions for detention of minors, in particular, set up, as quickly as possible, the security unit of the socio-educational centre of Dreibern (France) Find ways to improve the detention conditions of minors, including counselling services. (France)
	Intensify strategies aimed at social and family integration of minors detained in the disciplinary section for minors of the Penitentiary Centre (Holy See)
	Continue implementation of remedial measures in the Schrassig prison and the socio-educational centres for juveniles in Schrassig and Dreibern (United States)
Justice	Review its juvenile justice system to be in line with the Convention on the Rights of Child by placing them in new detention units for juveniles, along with developing diversion mechanisms and alternatives to detention and punishment (Republic of Korea)
Right to education	
	Take better consideration of the wishes of the child in pursuit of his/her education after the basic school cycle (Cape Verde)
Disability Rights	Take further steps to integrate children with special needs into regular educational establishments (Bulgaria)
Right to Health	
	Consider strengthening policies on human rights and mental health, with special attention to the area of child psychiatry. (Brazil)
Women's Rights	Provide girls who are minors with a mandatory psycho-social consultation before any termination of pregnancy (France)
Disability Rights	
Rights to education	Revise the 2009 Primary School Reform Bills, so that mainstream schools can better accommodate the needs of pupils with a disability (Slovakia)
ESC Rights - general	
International Instruments	Ratify the Optional Protocol to CRC on a communications procedure and the Optional Protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (Portugal)
Women's Rights	
International Instruments	Intensify efforts to ratify the Council of Europe Convention on Preventing and Combating Violence against Women and Domestic Violence (Montenegro)
	Implement programmes to promote cooperation between NGOs and law enforcement to combat domestic violence and other forms of gender-based violence (United States)
Trafficking; Migrants	Continue to strengthen its preventative anti-trafficking efforts, particularly for newly arrived women and children in migrant communities (Australia)
Torture and other CID treatment	
Treaty bodies; Detention	Continue efforts to improve conditions in prisons, especially for minors and other vulnerable groups, in line with recommendations of the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (Germany)

Women's Rights	Proceed with proposed legislative reforms to introduce the specific criminal offence of female genital mutilation to the Criminal Code (Ireland)
International Instruments	
	Withdraw all its reservations to the Convention on the Rights of the Child (Slovakia)
	Ratify the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child (CRC) on a communications procedure (Thailand)
Trafficking	Continue to take the necessary measures to implement all elements of the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on the sale of children, child prostitution and child pornography, notably by strengthening its legal framework to protect children from sexual exploitation (Switzerland)
Trafficking	Review its legislation in order to enact a law that criminalizes child pornography and child prostitution, in accordance with the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on the sale of children, child prostitution and child pornography (Uruguay)
Women's Rights	Ratify, as soon as possible, the Council of Europe Convention on Preventing and Combating Violence against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention) (Andorra)
Asylum-seekers - refugees	
Right to education	Strengthen measures to grant foreign children and children of asylum-seekers equal access to the same standards of services in the field of education. (Ghana)
Right to education; Migrants	Continue to invest the necessary resources to improve and expand educational facilities and opportunities to ensure the right of all children, including those of migrant workers and asylum-seeking and refugee children, to access quality education in Luxembourg (Iceland)
Right to housing	Take the necessary measures to ensure that asylum seekers have the necessary support in the temporary accommodation centres for foreigners and incorporate in the legislation the current good practice of having an open regime for unaccompanied minors and persons in situation of vulnerability, as recommended by OHCHR (Spain)
	Continue its efforts to end sexual abuse and sexual exploitation of children, in particular of unaccompanied asylum-seeking children (Sri Lanka)
Migrants	
	Further develop the multi-lingual approach by which foreign language children are enabled to keep in touch with their mother tongue while learning Luxemburgish, French and German (Portugal)

Economist Intelligence Unit. (2023). *Democracy index, 2022*. Our World In Data. Consulté le 6 mars 2024, à l'adresse <https://ourworldindata.org/grapher/democracy-index-eiu>

UPR. (2020). Luxembourg. UPR Info. Consulté le 6 mars 2024, à l'adresse [https://upr-info-database.uwazi.io/en/library/?q=\(allAggregations:!filters:\(issues:\(values:!\(%270d7a338c-7bbc-411e-934f-47bca9f811b4%27\)\),state_under_review:\(values:!\(lvpsimxmhy\)\)\),from:0,includeUnpublished:!limit:30,order:asc,sort:creationDate,treatAs:number,types:!\(%275d8ce04361cde0408222e9-a8%27\),unpublished:!f\)](https://upr-info-database.uwazi.io/en/library/?q=(allAggregations:!filters:(issues:(values:!(%270d7a338c-7bbc-411e-934f-47bca9f811b4%27)),state_under_review:(values:!(lvpsimxmhy))),from:0,includeUnpublished:!limit:30,order:asc,sort:creationDate,treatAs:number,types:!(%275d8ce04361cde0408222e9-a8%27),unpublished:!f))

10. Accès aux services pour enfants et jeunes et veille des listes d'attente



Dans le cadre de l'élaboration de son rapport annuel, l'OKAJU a commencé à mettre en place une veille des listes d'attente. En effet, l'existence d'une liste d'attente respectivement l'envergure d'une telle liste peuvent être considérées comme un indicateur ou un facteur concernant l'accessibilité des services ou prestations respectives. Grâce à la précieuse collaboration de multiples administrations, services et institutions, nous avons pu recueillir des informations d'ordre quantitatif qui permettent d'avoir un aperçu général concernant le nombre d'enfants en attente, le cas échéant, d'une prestation de service.

Accès aux services de santé et de diagnostics --> voir bloc 1, partie B, sous-chapitres 8 et 13

Accès à une mesure d'aide à l'enfance et à la famille de l'Office national de l'enfance (ONE)

Dans le milieu stationnaire de jour et de nuit, le service Protection de l'Enfance fait la répartition des places pour les placements volontaires et judiciaires. Il existe une liste d'attente appelée liste des priorités. Certains facteurs sont considérés ; le rang sur la liste des priorités est un des facteurs. Actuellement 46 mineur.e.s se trouvent sur la liste des priorités. 21 places (+une structure de 4 places qui va s'ouvrir prochainement) sur 540 places sont actuellement libres.

Quant aux **mesures de jour** (centres socio-thérapeutiques-CST et centres d'insertion socio-professionnelle-CISP), l'ONE est co-responsable avec la DG Inclusion, la DG Enseignement fondamental et la DG Enseignement Secondaire. Les listes d'attente et les admissions sont traitées en commun et les délais d'attente varient selon la mesure. Actuellement, 13 enfants sont en attente d'une place pour un CST.

En ce qui concerne les **mesures ambulatoires**, l'ONE ne gère pas de liste d'attente, mais traite les demandes et accorde des prises en charge provenant en grande partie des listes des services des prestataires.

Ainsi, pour les consultations psychologiques, les services des différents prestataires ont leur propre liste d'attente, car chaque bénéficiaire a le libre choix du prestataire et la spécificité de la prise de charge peut être mieux garantie. Environ 280 enfants et jeunes attendent en moyenne entre 3 et 6 mois avant qu'une prise en charge soit assurée.

Le même principe vaut pour l'intervention précoce, le soutien psychosocial par la psychomotricité et le soutien psychosocial par l'orthophonie. L'ONE accorde la prise en charge sollicitée par le demandeur (parents) et le demandeur a le choix du prestataire.

Finalement, pour l'assistance psychique, sociale ou éducative, une prise en charge est offerte à la famille dans un délai de 2 à 6 semaines. Dans ce domaine, il faut noter que l'offre et la demande sont plus équilibrées.

Accès au logement

Fondation pour l'Accès au Logement – Agence immobilière sociale (AIS)

1839 dossiers sont en attente.

Il n'existe qu'une seule liste d'attente.

Le nombre d'enfants sur la liste d'attente en 2023 :

Groupes d'âge	Nombre
< 3 ans	434
de 3 ans à 13 ans	1133
de 13 ans à 18 ans	515
Total	2082

Fonds du Logement

Réponse à la question N° 466 (Question écrite) de Monsieur Fred Keup, Député concernant la liste d'attente du Fonds du logement, par Monsieur Claude Meisch, Ministre du Logement et de l'Aménagement du territoire».

Composition du ménage	Nombre de candidats / dossiers	%
1 adulte	2.192	36,6
1 adulte + 1 enfant ou plus	1.361	22,7
2 adultes	344	5,7
2 adultes + 1 enfant ou plus	2.029	33,8
Autre composition*	70	1,2
Total	5.996	100

*3 adultes ou plus, 3 adultes ou plus + 1 enfant ou plus (fin janvier 2024)

Âge du chef de famille	Candidats	
	En chiffres	%
19-27	376	6,3
28-35	1.343	22,4
36-45	1.802	30,1
46-55	1.450	24,2
56-65	817	13,6
66 et plus	208	3,5
Total	5.996	100

(Situation fin janvier 2024)

11. Dialogue interprofessionnel

Café-croissant

Le café croissant de l'OKAJU rassemble des acteurs d'administrations, d'institutions et d'associations de différents secteurs (éducation formelle, non formelle et informelle, aide à l'enfance et à la famille) dans un cadre convivial, leur permettant d'avoir des rencontres, des échanges d'expériences et d'informations sur des projets, des actions et des initiatives qu'ils mettent en place en vue de protéger, sauvegarder et promouvoir les droits de l'enfant.

Les partenaires se sont rencontrés à trois reprises, à savoir le 21 décembre 2022, le 23 mars 2023 et le 7 juin 2023.

12. Réseaux nationaux et européens

L'OKAJU est membre des réseaux transfrontaliers et européens suivants :

ENOC – European Network of Ombudspersons for Children

Le Réseau européen des médiateurs pour enfants (ENOC), une association sans but lucratif regroupant des institutions des droits de l'enfant indépendants. Son mandat est de faciliter la promotion et la protection des droits des enfants, tel que formulé dans la Convention relative aux droits de l'enfant (CRDE). www.enoc.eu

Les membres du réseau travaillent annuellement sur un sujet prioritaire. En 2023, le sujet était le rôle des institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme dans la protection et la promotion des droits de l'enfant, respectivement les « Independent Children's Rights Institutions (ICRIs) ». Ce sujet a été préparé par la réalisation d'une étude comparative entre les différents pays pour le séminaire de printemps. Le rapport thématique est disponible en ligne : [2023 - « ICRIs: current strategies, approaches and challenges in protecting and promoting Children's Rights »](#). Lors de l'assemblée générale annuelle, ENOC a adopté une résolution qui est reproduit à l'annexe 5 de ce rapport.

AOMF - Association des Ombudsman et des Médiateurs de la Francophonie

L'Association des Ombudsman et des Médiateurs de la Francophonie (AOMF) a pour mission principale de promouvoir le rôle de l'Ombudsman et du Médiateur dans la Francophonie et d'encourager le développement et la consolidation des institutions indépendantes de médiation dans l'espace francophone. <https://www.aomf-ombudsmans-francophonie.org>

Au sein de l'AOMF fonctionne un « Comité sur les droits de l'enfant ». Le travail du comité-conseil sur les droits de l'enfant est divisé en deux volets : la protection des droits de l'enfant et la promotion des droits de l'enfant.

Début 2023, l'OKAJU a participé à l'autoévaluation des membres de l'AOMF sur la protection des droits de l'enfant à l'aide d'un « **cadre de référence pour l'auto-évaluation par les ombudsmans et médiateurs de leur travail relatif aux DROITS DE L'ENFANT** » spécialement conçu et développé à cet effet : <https://www.aomf-ombudsmans-francophonie.org/wp-content/uploads/2019/11/cadre-reference-web.pdf>

Du 23 au 25 octobre a eu lieu un séminaire de l'AOMF à Luxembourg sur invitation de l'ombudsman Claudia Monti. Le séminaire était intitulé « La gestion des crises : quel rôle pour le médiateur » et les droits de l'enfant étaient également à l'affiche. Ainsi, l'ombudsman Charel Schmit a fait une intervention au sujet de la « Crise sanitaire et droits des enfants ».

Eurochild

Eurochild est un réseau d'organisations et d'individus qui travaillent dans et à travers l'Europe afin de promouvoir les droits et le bien-être des enfants et des jeunes. Eurochild est une organisation de plaidoyer et de lobbying au niveau européen et met à disposition de multiples ressources pour défendre les intérêts des enfants <https://eurochild.org/resources>.

Grande-Région : du projet Interreg « Eur&Qua » (2016-2020) vers « CAPACITI » (2024-2028)

Au niveau de la Grande-Région, l'OKAJU a été partenaire du projet Interreg EUR&QUA « Protection de l'enfance dans la Grande-Région ». Ce projet a été clôturé en 2020. Les résultats du projet et la collaboration développée entre professionnels et acteurs dans la Grande-Région continuent à être promus à travers la plateforme <http://protection-enfant-grande-region.eu> et <http://kinder-schutz-grossregion.eu>.

Une « déclaration commune d'intention » a été signée le 26 novembre 2021 par le défenseur des droits de l'enfant (France), le délégué général aux droits de l'enfant de la Fédération Wallonie-Bruxelles (Belgique), la médiatrice du Land de Rhénanie-Palatinat et l'OKAJU. Cette déclaration énonce ce qu'il convient de faire à l'avenir pour soutenir la promotion des droits de l'enfant et les actions visant à les rendre effectifs, spécialement en ce qui concerne les situations transfrontalières.

Le 14 février 2023, l'ombudsman Charel Schmit et l'ombudsman honoraire René Schlechter ont participé à une présentation et discussion des résultats du projet d'étude « La Sarre dans la Grande Région : coopération transfrontalière à l'exemple de la protection de l'enfance et des droits des enfants ». Dans le cadre d'un projet d'études, des étudiants de la htw saar ont mené pendant deux semestres, sous la direction d'Ulrike Zöller et Mark Unbehend, leurs propres projets de recherche sur la protection et les droits des enfants dans la Grande Région.

En date du 13 octobre, l'ombudsman Charel Schmit a été invité et auditionné par les membres de la **commission « Affaires sociales » du Conseil parlementaire interrégional**, par visioconférence sur la thématique des « Enfants et adolescents dans des conditions de vie précaires en Grande Région » ainsi que les résultats du projet « Eur&Qua » et sur des questions relatives à la protection de l'enfance dont l'organisation administrative, le cadre juridique et réglementaire, la répartition des compétences ou encore la typologie des acteurs varie dans chaque région.

L'OKAJU a aussi participé aux pourparlers en 2021 et 2022 pour reconduire et pérenniser le travail en réseau dans le cadre d'un nouveau projet. En 2023, une candidature de projet « Capaciti » a été déposée par un consortium de partenaires auprès du programme Interreg. Ce dernier a été retenu et a démarré en mars 2024. L'OKAJU est associé à ce projet en tant que partenaire méthodologique sans engagements ou obligations financiers.

CAPACITI est un projet visant à favoriser la participation active des enfants et **l'inclusion des enfants dans la défense et l'exercice de leurs droits** dans la Grande Région (GR). Des défis territoriaux entravent l'accès et l'exercice de ces droits, tels que le manque de connaissance, les inégalités socio-économiques, les barrières culturelles et linguistiques, la coordination insuffisante entre les différentes institutions et secteurs, etc. Huit partenaires financiers et quinze partenaires méthodologiques y contribuent. Au cours du projet, des outils de sensibilisation ainsi que des formations à destination des enfants et des professionnels en contact avec eux seront développés. A son terme, le projet CAPACITI ambitionne de créer un centre transfrontalier de compétences regroupant des partenaires de la GR.

F. Protection – intervention - *intervenir*

13. Aperçu sur les saisines individuelles et autosaisines

Conformément aux articles 2 et 3 de sa loi organique, l'OKAJU est saisi respectivement par tout enfant qui estime que ses droits n'ont pas été respectés par toute personne titulaire de l'autorité parentale, toute personne ayant un lien de parenté avec l'enfant, le conjoint ou partenaire bénéficiaire d'un mandat d'éducation quotidienne.

La majorité des réclamations individuelles proviennent des parents qui estiment que les droits de leur(s) enfant(s) n'ont pas été respectés par une personne physique ou morale, une institution, un service ou une organisation. Dans les années à venir, l'OKAJU entreprendra des efforts afin que plus d'enfants et d'adolescents prennent l'initiative de contacter l'Office de l'OKAJU et saisissent directement le défenseur de leurs droits.

La procédure de réclamation, telle que précisée par l'article 3 de la loi du 1er avril 2020 instituant l'OKAJU, nécessite une réorganisation administrative. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, une réclamation individuelle peut conduire à la formulation écrite d'une recommandation individuelle. Les recommandations individuelles peuvent aboutir à des recommandations générales si l'OKAJU y reconnaît un intérêt plus général ou une problématique plus large. L'analyse d'un dossier d'une saisine peut, le cas échéant, conduire à un dossier de conseil avant d'être clôturé. De même, un dossier de conseil peut conduire à une réclamation individuelle ou bien une autosaisine.

S'y ajoute une nouvelle modalité de saisine via la procédure pour lanceurs d'alerte sur base de la loi du 16 mai 2023 portant transposition de la Directive (UE) 2019/1937 du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2019 sur la protection des personnes qui signalent des violations du droit de l'Union.

À côté des saisines par des particuliers, l'OKAJU reçoit régulièrement des informations sur des situations individuelles ou particulières d'enfants, soit par des membres de famille, soit par des professionnels. Dans certains cas, l'OKAJU s'autosaisit conformément à l'article 2, § 3 de sa loi organique « L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut, dans le cadre de ses compétences, se saisir de toute situation dont il aurait connaissance. ». Même si le nombre des auto-saisines est limité, elles constituent un moyen important pour l'OKAJU de compléter le dispositif de la protection de l'enfance. Certains cas qui sont ainsi rapportés font l'objet d'un signalement ou bien d'une communication d'une situation préoccupante aux autorités judiciaires par l'OKAJU.

Dans le cadre de la numérisation de la gestion des dossiers (e.a. qui s'est avéré notamment nécessaire pour pouvoir organiser le télétravail) et l'implémentation d'une politique de protection des données, l'année 2023 a été le début d'un processus de changement concernant la gestion des demandes et leur traitement informatique. L'objectif étant de mieux saisir et documenter le volume et l'envergure du travail réalisé par l'équipe des saisines individuelles afin d'analyser et de suivre l'évolution des thèmes et problématiques soulevées par les auteurs de réclamation. Et même en tant que petite entité organisationnelle, un tel chantier de numérisation reste un défi dans les années à venir. Les statistiques qui suivent dans ce rapport sont marquées par la transition vers un nouveau système de documentation interne. Si les ressources humaines le permettent, il est prévu de revoir la classification des demandes depuis l'année 2020, année de l'entrée en vigueur de l'actuelle loi organique de l'OKAJU.

Les années indiquées se réfèrent toujours à la période du 1^{er} novembre de l'année auparavant jusqu'au 31^{ème} du mois d'octobre de l'année en cours. (à la date du 20 novembre de chaque année). Le 20 novembre de l'année courante étant la date de référence, la période de traitement des données se situe entre le 1^{er} novembre de l'année précédente au 31 octobre de l'année en cours.

Notion/catégorie	Définition / explication
Demande d'information (Informations-anfrage)	Demande ad hoc adressée à l'OKAJU par une personne physique ou morale souhaitant obtenir des informations d'ordre général relevant du périmètre d'action de l'OKAJU ou de ses activités, sans qu'il ne soit fait mention d'une situation spécifique / individuelle particulière. > Article 1 ^{er} , paragraphe 3, tiret 5 de la loi du 1.4.2020
Demande de conseil (Beratung)	Modalité de saisine de l'OKAJU par laquelle une personne physique ou morale demande à être conseillée sur la mise en pratique des droits de l'enfant dans le cadre d'une situation individuelle ou collective particulière, sans exprimer le souhait d'une intervention de l'OKAJU. > Article 4 de la loi du 1.4.2020
Demande de réclamation (Beschwerde)	Modalité de saisine de l'OKAJU par laquelle un enfant qui estime que ses droits n'ont pas été respectés par une personne physique ou morale ou une personne titulaire de l'autorité parentale de l'enfant, une personne ayant un lien de parenté avec l'enfant, le conjoint ou partenaire bénéficiaire d'un mandat d'éducation quotidienne, et un tiers au sens de l'article 378 du Code civil qui estime que les droits de l'enfant n'ont pas été respectés par une personne physique ou morale exprime son souhait d'une intervention de l'OKAJU. > Article 2 de la loi du 1.4.2020
Témoignage (Erfahrungsbericht)	Réception d'un témoignage avec recueil de la parole d'une personne qui soit ne peut ou ne veut pas faire de réclamation mais qui estime nécessaire ou utile d'en faire part à l'OKAJU > Article 1 ^{er}
Main courante	Modalité de sollicitation de l'OKAJU (appels téléphoniques, demandes d'informations, manifestation ad hoc à l'accueil, déclarations de faits, ...) dont le traitement nécessite moins de 30 minutes ou qui ne sont pas encore classifiable parmi les types de demandes définies ci-avant (p.ex. première prise de contact).
Recevabilité	Caractère d'une demande répondant aux conditions cumulatives de recevabilité (compétence, caractère recevable et caractère fondé) et permettant à l'OKAJU de déterminer s'il est habilité à traiter une demande. > Article 3
Réorientation	Décision motivée de l'OKAJU, prise lors de l'analyse de recevabilité ou durant le traitement d'une demande, de réorienter son auteur vers un autre service/organisme ou un autre ombudsman. > Selon PANC (procédure administrative non contentieuse)
Recommandation (Empfehlung)	Document écrit élaboré et envoyé à la personne physique ou morale visée par une réclamation ou une auto-saisine en vue du redressement de la situation signalée. > Article 3
Signalement (Meldung)	Signalement judiciaire ou extra-judiciaire des cas de non-respect des droits de l'enfant. > Article 1 ^{er}
Visite de terrain	Procédure d'accès aux locaux d'organismes publics ou privés qui servent à l'accueil avec ou sans hébergement, la consultation, l'assistance, la guidance, la formation ou l'animation d'enfants, dans le cadre de l'analyse d'un dossier. > Article 6
Désistement actif ou passif	Situation au cours de laquelle l'auteur d'une demande exprime sa volonté de ne plus voir sa demande traitée par l'OKAJU, pour quelque raison que ce soit – souvent de manière tacite, non expressément.

Loi du 1er avril 2020 instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Nombre de demandes par type

Types de demandes	2024	2023	2022	2021	2020
Main courante - contacts institutionnels		7	18		
Main courante - contacts professionnels	69	182	202	288	
Main courante - demandes d'information/particuliers	154	638	519		
Demande d'information (Informationsanfrage)	41	120	229	603	331
Demande de conseil (Beratung)	62	141	49		
Demande de réclamation (Beschwerde)	40	105	109	101	104
Témoignage (Erfahrungsbericht)	8	5	1		
Total	374	1199	1127	992	435

Tab 8 : Nombre de demandes par type (Dossiers à l'Okaju et main courante)

Pourcentage des demandes par type (2022-2024)

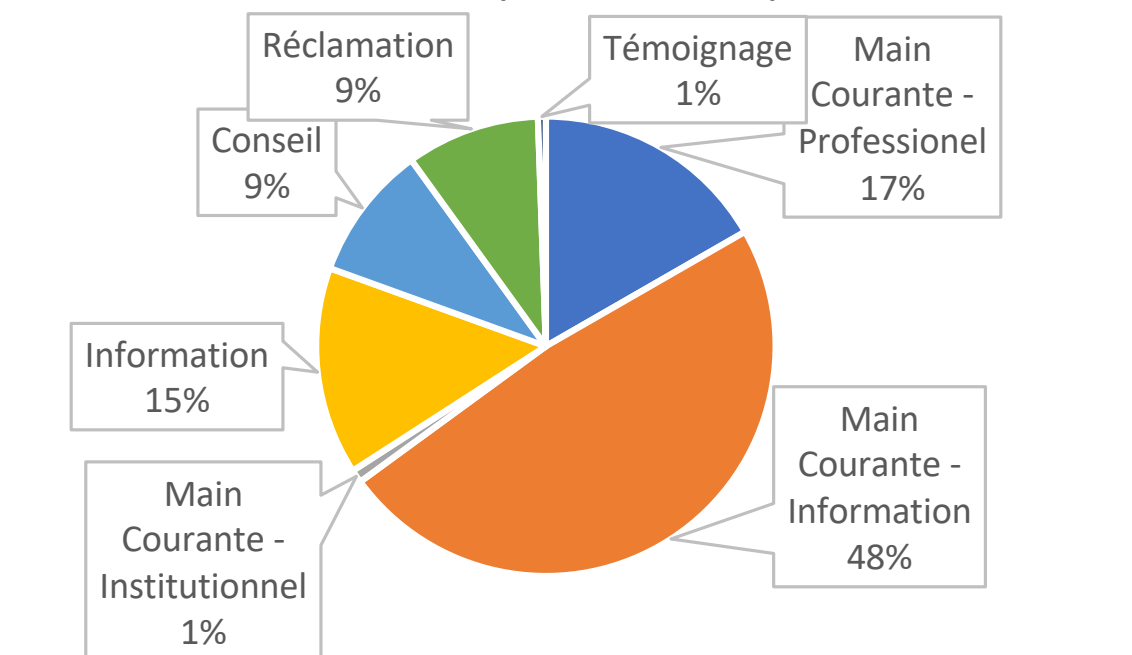


Fig. 26 : Pourcentage des demandes selon type sur la période de 2022 à 2024.

Pour ce qui est du profil des enfants et des adolescents qui sont concernés par les demandes, l'analyse sur un plus long terme montre la répartition illustrée sur les graphiques ci-contre.

Profil des enfants concernés
(2011-2023)

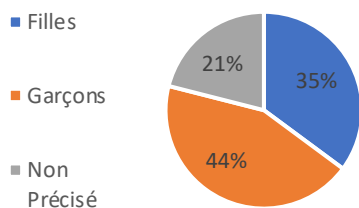


Fig. 27 : Pourcentage des enfants concernés par les demandes selon le sexe (sur les années de 2011 à 2023)

Profil des enfants concernés selon des groupes d'âge (2011-2023)

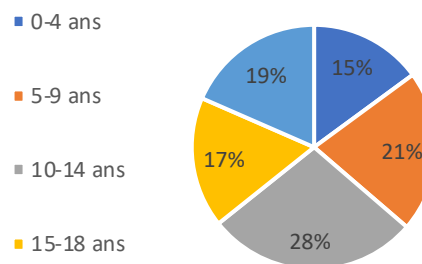


Fig. 28 : Pourcentage des enfants concernés par les demandes selon les groupes d'âge (sur les années de 2011 à 2023)

Nombre de demandes par qualité du demandeur (2023)

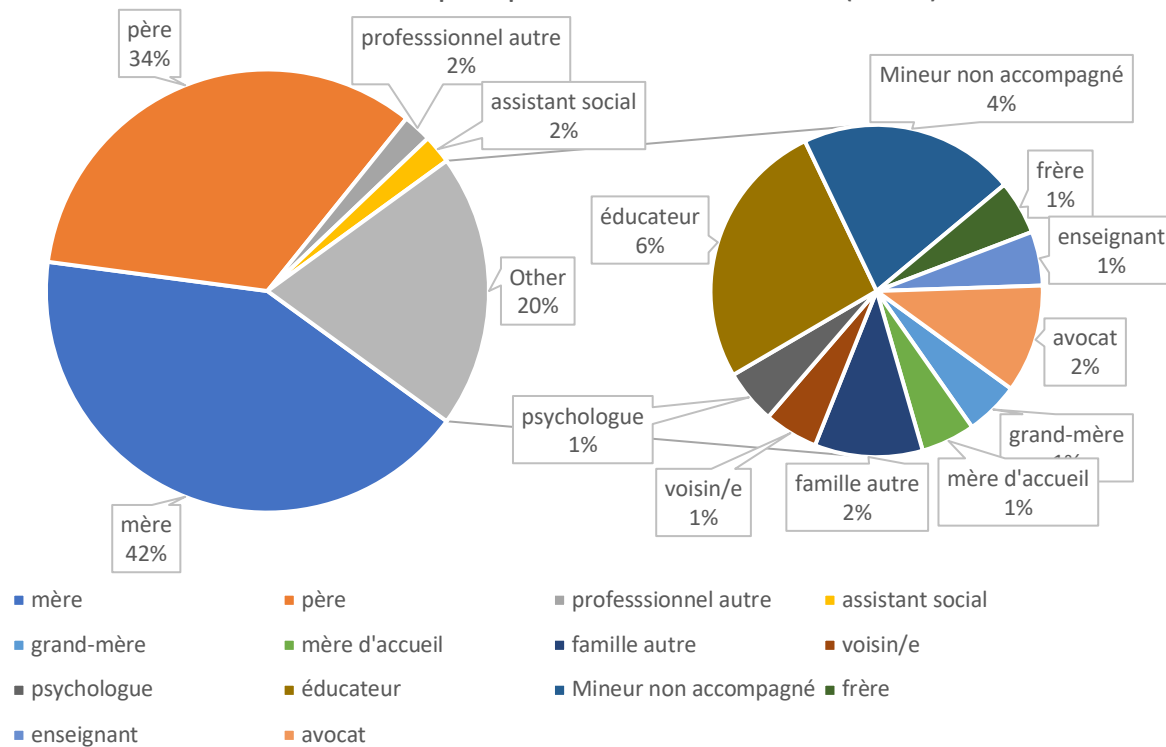


Fig. 29 : Les auteurs des demandes selon leur statut familial ou qualité. (Ayant initié l'ouverture d'une demande ou d'un dossier auprès de l'Okaju - Hors main courante)

Domaines thématiques des saisines de réclamations individuelles, demandes de conseil

- A - Aide à l'enfance et à la famille, protection de l'enfance (AEF-PJ), mesures d'aides, foyers d'accueil
- C – Enfant en conflit avec la loi pénale / délinquance juvénile
- D - Affaires familiales, Divorce, séparation, droit de visite et d'hébergement
- E - Enseignement (EF, ES, CC, formation professionnelle) – affaires générales
- ENF - Education non-formelle, SEA, crèche, maison relais, maison des jeunes
- EI – Enseignement/éducation inclusive – inclusion à l'école – EBS
- F - Filiation, Situation légale de l'enfant, parentalité, droit civil, filiation
- H- Enfants à besoins spécifiques, porteurs d'handicap, inclusion
- IS - Inclusion sociale, pauvreté, précarité
- L - Logement, accès au logement, déguerpissement, adresse de référence/correspondance
- MIG - EMRA - Enfants migrants et réfugiés accompagnés
- MNA - EMNA Enfants migrants et réfugiés non-accompagnés
- O - Sports et loisirs (organisations d'activités de loisirs et activités culturelles)
- P - Privation de liberté (CSEE, Unisec, CPL, Centre de rétention)
- S - Santé mentale, autres soins de santé, accès à la santé, psychiatrie
- SECU – Sécurité sociale (CNS, Assurance dépendance, Zukunftskeess, CUSS etc.
- V – Violences (toutes formes), maltraitance, harcèlement (moral, sexuel), négligence

Saisines sur 5 ans selon Thématiques

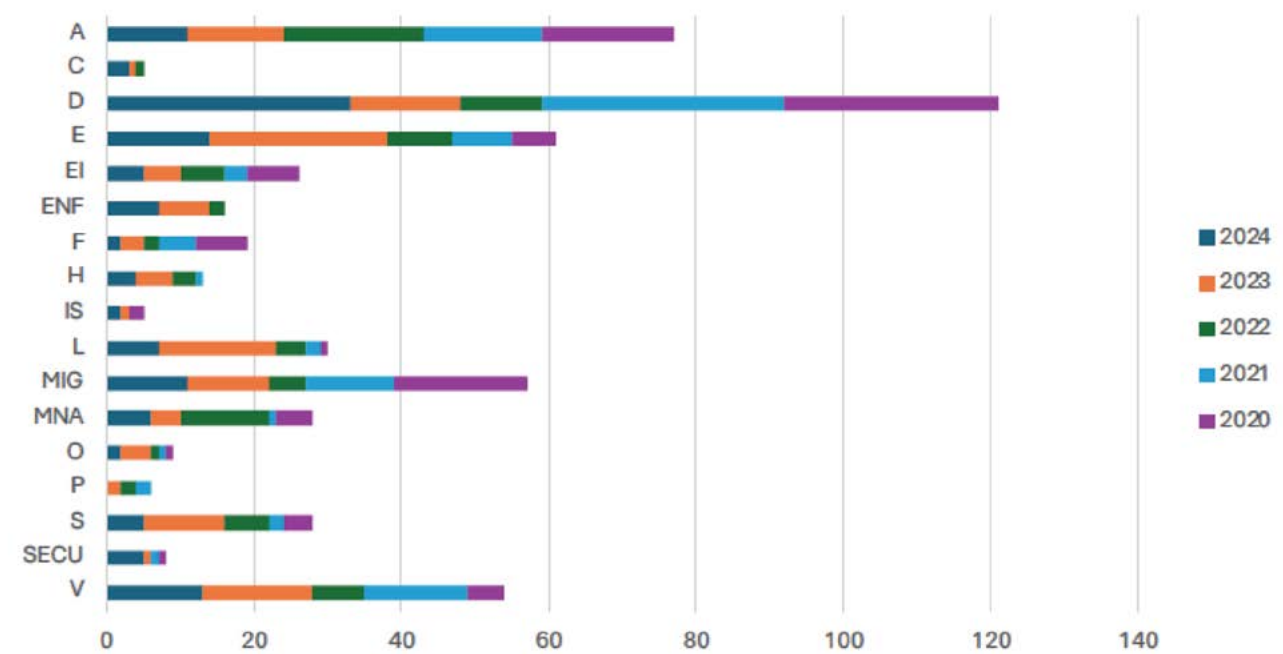


Fig. 30 : Saisines selon thématiques sur 4 ans et 5 mois (nov 2019 - mars 2024), ayant fait l'objet d'un dossier auprès de l'Okaju - Hors main courante/Accueil

La plupart des réclamations portent sur divers aspects de la situation particulière de l'enfant ou des enfants concernés et touchent alors une panoplie de différents droits des enfants non respectés (le cas échéant). La répartition selon les différentes catégories ne peut pas refléter l'entière- et la complexité des objets des réclamations individuelles. Cependant, elle donne un premier

indice concernant l'évolution thématique des saisines. Ainsi, comparé par rapport aux autres domaines thématiques, le domaine « D - Affaires familiales, Divorce, séparation, droit de visite et d'hébergement » reste élevé.

Les enfants placés en institution respectivement bénéficiaires des mesures d'aides de l'aide à l'enfance constituent un grand domaine d'intervention à côté des enfants issus de l'exil, enfants migrants ou non-accompagnés. Les réclamations dans le domaine lié à toute forme d'enseignement ainsi que notamment l'éducation inclusive et l'inclusion des enfants à besoins spécifiques dans les services d'éducation et d'accueil ont également augmenté.

<i>Pct (%)</i>	<i>Column Labels</i>			
	<i>2024</i>	<i>2023</i>	<i>2022</i>	<i>2021</i>
A	10.20%	9.42%	21.11%	15.84%
C	2.04%	0.72%	1.11%	0.00%
D	25.17%	10.87%	12.22%	32.67%
E	9.52%	17.39%	10.00%	7.92%
EI	4.08%	3.62%	6.67%	2.97%
ENF	4.76%	5.07%	2.22%	0.00%
F	2.04%	2.17%	2.22%	4.95%
H	2.72%	3.62%	3.33%	0.99%
IS	1.36%	0.72%	0.00%	0.00%
L	4.76%	11.59%	4.44%	1.98%
MIG	9.52%	7.97%	5.56%	11.88%
MNA	4.08%	2.90%	13.33%	0.99%
O	1.36%	2.90%	1.11%	0.99%
P	0.00%	1.45%	2.22%	1.98%
S	4.76%	7.97%	6.67%	1.98%
SECU	3.40%	0.72%	0.00%	0.99%
V	10.20%	10.87%	7.78%	13.86%
<i>Total</i>	<i>100.00%</i>	<i>100.00%</i>	<i>100.00%</i>	<i>100.00%</i>

Tab. 9 : Répartition en pourcentage des dossiers selon thématiques

Dans le cadre du traitement des réclamations individuelles, la coopération et l'échange avec d'autres acteurs constitue certainement une plus-value. Sous réserve de l'accord des auteurs de réclamations, l'OKAJU fait des démarches communes ou complémentaires à l'Ombudsman Mme Claudia Monti, le Médiateur scolaire Mme Luisa De Pina, le Médiateur Santé M. Mike Schwebag ainsi qu'au Centre pour l'égalité de traitement (CET). Ces organismes sont vivement remerciés pour la bonne coopération tout au long de l'année écoulée.

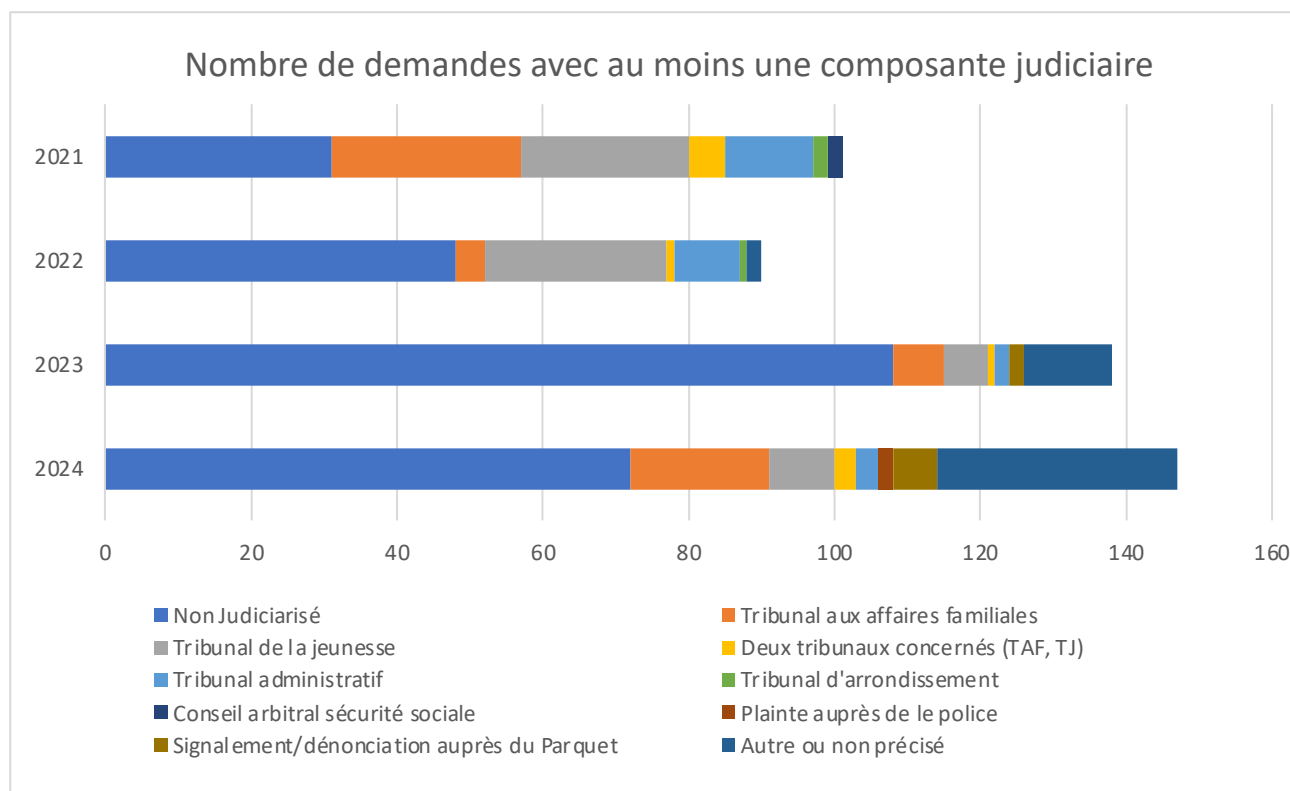


*Fig.31 : Nombre de demandes avec au moins une composante judiciaire
Ayant fait l'objet d'un dossier auprès de l'Okaju - Hors main courante/Accueil.*

Une partie des demandes de réclamations ou de conseil contiennent des décisions judiciaires (32 pourcents des dossiers traités en un an), sans que nécessairement l'objet de la demande se réfère à cette composante. Or, l'article 4 de la Loi du 1er avril 2020 instituant l'OKAJU stipule que « l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut intervenir dans une procédure engagée devant une juridiction ni remettre en cause le bien-fondé d'une décision juridictionnelle. »

Ce taux élevé en dossiers ayant au moins une composante judiciaire mérite réflexion. Pour l'OKAJU, la situation de l'enfant compte le plus, tant avant qu'après une décision judiciaire. Il en va du bien-être de l'enfant, de sa protection et de son droit à la participation, à être entendu dans toute procédure qui le concerne (article 12 de la CRDE) ainsi que de son bien-être au fil du temps. À un moment où à bien des égards, il est recommandé et d'usage de recourir à la médiation, pourquoi ne pas la valoriser davantage notamment dans le domaine de la protection de l'enfance et à l'instar du Tribunal aux affaires familiales ?

14. Thèmes choisis

La transition de CAPABS vers Mobibus au détriment du bien-être et de la scolarité des enfants à besoins spécifiques

Parmi les prises de contact et réclamations récurrentes pendant les années 2022 et 2023 jusqu'à ce jour concerne le système de transport scolaire « Mobibus », comparable au transport Adapto pour les personnes à mobilité réduite adultes respectivement pour les enfants en dehors des activités scolaires.

« Le transport Mobibus, jusqu'au 31 juillet 2022 connu sous la dénomination de CAPABS (Transport Complémentaire d'Accessibilité pour Personnes à Besoins Spécifiques), est un service de transports spécifiques réguliers spécialisés, qui est complémentaire aux transports scolaires ordinaires et aux transports publics. Le transport Mobibus est organisé en faveur des résidents luxembourgeois, essentiellement sur le territoire luxembourgeois. En principe, les bénéficiaires du service de transport Mobibus sont transportés depuis leur domicile vers une structure d'éducation ou d'inclusion spécialisée, et vice-versa. L'organisation assurée par l'Administration des transports publics comprend la gestion administrative, technique, financière et comptable ainsi que le contrôle de ces services de transports réguliers spécialisés.

Les bénéficiaires sont les élèves pour lesquels un transport spécifique régulier est proposé par la Commission nationale d'inclusion créée par la loi du 20 juillet 2018 portant création de Centres de compétences en psychopédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire ; qui bénéficient d'un plan de prise en charge individualisé en vertu de la loi modifiée du 6 février 2009 portant organisation de l'enseignement fondamental et pour lesquels un transport spécifique régulier est proposé par une commission d'inclusion de l'enseignement fondamental ; qui bénéficient d'un plan de formation individualisé en vertu de la loi modifiée du 5 juin 2004 portant organisation des lycées et pour lesquels un transport spécifique régulier est proposé par une commission d'inclusion scolaire de l'enseignement secondaire; »⁵¹

Lors de la transition de CAPABS vers Mobibus au printemps 2022, il y a eu des problèmes d'information et de communication de la part de l'administration qui a repris la coordination entière et unique de centaines de trajets journaliers réalisés en minibus et opérés par les entreprises de transport privés. Dès la rentrée scolaire 2022/2023, la coordination centralisée et le système informatique utilisé n'ont pas pu éviter d'innombrables incidents, retards de bus, annulation de bus, matériel non-adapté ou non prévu dans les bus, changements d'horaires et de trajets presque au quotidien, des trajets erronés, raccourcis ou allongés etc., départs et arrêts de bus supprimés.

À partir de septembre 2022, l'OKAJU est en échange régulier avec les représentants des parents d'élèves des Centres de compétences, Mmes Paula Da Cruz et Eduard Rosario, ainsi que le président de la représentation nationale des parents d'élèves, M. Alain Massen. Pendant l'année scolaire 2022/2023, le fonctionnement ne s'est guère amélioré et l'OKAJU est intervenu auprès de l'administration des transports publics (ATP) et du ministère de tutelle. Plusieurs entrevues ont eu lieu à cet effet, le 16.1., le 19.6., le 6.7., 14.9., 28.9.2024 ainsi qu'au 5 mars 2024.

Pendant les périodes du 23 mai au 16 juin 2023 et lors des deux premières semaines à la rentrée de l'année scolaire 2023/2024, l'OKAJU a procédé à plusieurs visites de terrain dans les différentes régions du pays pour observer le fonctionnement des arrivées des bus scolaires auprès des différents Centres de compétences. À chaque fois, l'OKAJU a pu constater des incidents, des retards considérables de bus arrivant à l'école, les difficultés pour les Centres de compétences pour gérer ces incidents et la communication entre parties, les difficultés au niveau de l'utilisation des logiciels et de l'application pour les parents.

Au vu des doléances exprimées à l'OKAJU par des parents ainsi que des associations investies dans l'éducation des EBS, l'OKAJU recommande aux ministères concernés ce qui suit afin de pallier aux problèmes rencontrés quotidiennement par les usagers du transport Mobibus.

1. Horaires et organisation des trajets des lignes de bus

Les EBS bénéficiant du service de transport ont droit à un passage de bus ponctuel et qui leur permette de se rendre à l'école dans un délai raisonnable ne dépassant pas deux heures par jour au total. En mars 2024, la durée moyenne se situe toujours à 50 minutes (2 fois par jour d'école) et ceci ne peut être conciliable avec le bien-être des enfants à besoins spécifique.

En plus du respect des horaires de passage, les lignes de bus doivent s'assurer de desservir les endroits prévus pour le ramassage des enfants et d'emmener les EBS au bon endroit. De nombreux EBS attendent d'être récupérés pendant de longues heures, avant ou après l'école, et il s'avère que souvent les bus nécessaires ne sont pas prévus.

2. Disponibilité de matériel adapté au transport d'enfants à besoins spécifiques

Afin d'assurer la sécurité des EBS à bord des transports Mobibus et de respecter le code de la route, il est essentiel que les ceintures spécifiques aux chaises roulantes soient prévues en nombre suffisant. D'autant plus, les accessoires, tels que les ascenseurs permettant de faire monter dans les bus les EBS en chaises roulantes et autres accessoires indispensables au transport des ESB, doivent être fonctionnels et disponibles.

3. Formation des chauffeurs de bus

Dans la mesure où des chauffeurs de bus sont chargés du transport quotidien d'EBS, il semble important de leur transmettre les connaissances nécessaires à une prise en charge qualitative des EBS. Ainsi, la proposition d'une formation de base des chauffeurs de bus responsables d'effectuer le ramassage d'EBS s'avère nécessaire. D'autant plus, un roulement d'une équipe définie de chauffeurs de bus formés, au lieu de l'alternance constante de chauffeurs de bus, permettrait de garantir le bien-être et le sentiment de sécurité des EBS.

4. Amélioration des systèmes d'information

L'optimisation et la communication de mises à jour de l'application destinée à l'utilisation des parents dont les enfants bénéficient du transport Mobibus, ainsi qu'une permanence téléphonique assurée et réellement disponible sont des conditions sine qua non un service tel que celui du transport Mobibus ne peut servir ses usagers.

5. Accompagnement des ESB lors d'attentes prolongées d'un bus

Au vu de leurs besoins spécifiques, la surveillance des ESB qui attendent qu'un bus vienne les récupérer dans les centres afin qu'ils rentrent à la maison est indispensable. Néanmoins, il n'est pas toujours possible pour un éducateur de retarder sa fin de journée de travail (parfois même de plusieurs heures) de sorte à ce qu'il est important de prévoir un système d'accompagnement qui, en cas de retards importants, garantisse la présence d'un adulte auprès de l'ESB.

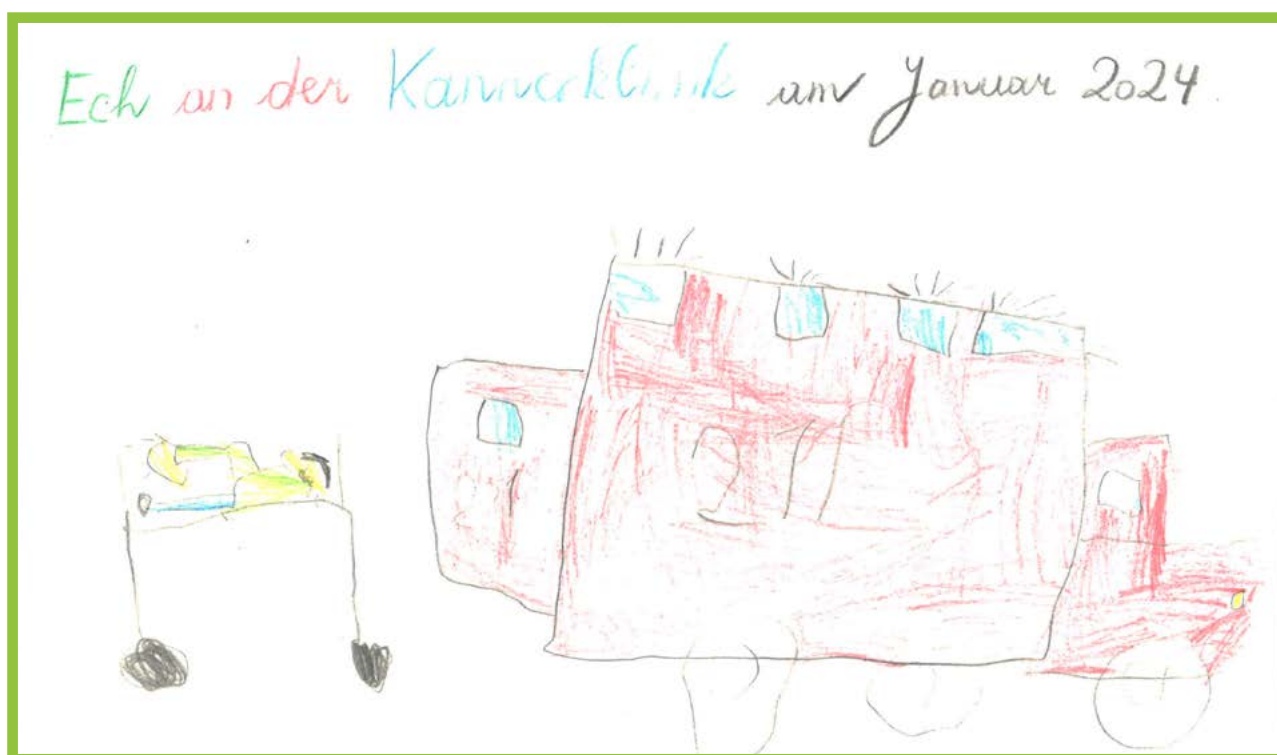
6. Décentraliser la gestion des trajets et transférer la gestion des trajets aux Centres de compétence ou bien à des acteurs non-étatiques.

Le système actuellement en place ne semble pas vraiment avoir fait ses preuves et les utilisateurs ne semblent pas vraiment être satisfaits. Une gestion à proximité des utilisateurs devrait être privilégiée par rapport au centralisme bureaucratique. Ainsi, les collaborateurs administratifs qui sont déjà actuellement chargé presque entièrement avec l'encodage des données dans le système, devrait recevoir plus d'autonomie et de compétences pour la gestion des transports respectifs (notamment le pouvoir d'intervenir en cas d'incident).

7. Réaliser une étude de satisfaction auprès des enfants concernés et leurs familles

Une enquête de satisfaction fait actuellement défaut. Afin d'améliorer ce régime de transports publics, l'OKAJU plaide en faveur d'une enquête de satisfaction auprès des élèves directement ainsi qu'auprès de leurs parents ou tuteurs.

Les points énoncés ci-avant constituent des failles auxquelles un renforcement de moyens financiers (des lignes de bus additionnels) et en ressources humaines (auprès de la centrale d'ATP) et le renforcement de la communication entre les différents acteurs pourrait remédier afin de garantir aux ESB leurs droits à une éducation, à une durée de trajet raisonnable et à un accompagnement aligné à leurs besoins spécifiques.



15. Placements d'enfants mineurs d'âge dans des lieux privés de liberté

La privation de liberté touche de manière sensible aux droits fondamentaux d'une personne. La Convention relative aux droits de l'enfant consacre l'article 37 à la question du placement d'un enfant dans des lieux privés de liberté.

L'OKAJU a effectué une visite des lieux en date du 25 décembre 2022 en fin de matinée, à l'UNISEC du CSEE à Dreiborn à la suite d'une intervention policière à l'UNISEC dans la nuit du 24 au 25 décembre 2022. Dans ce contexte, l'OKAJU s'est entretenu avec la direction du CSEE et a entendu certains pensionnaires lors d'une visite dans le groupe de vie en date du 30 décembre 2022.

Le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) (auprès du Conseil de l'Europe) a publié le 7 septembre le rapport relatif à sa visite périodique effectuée au Grand-Duché de Luxembourg du 27 mars au 4 avril 2023. Il a rappelé notamment les autorités luxembourgeoises à cesser de détenir des enfants au Centre pénitentiaire de Luxembourg (CPL). 52

Le rapport de la visite dresse tableau peu flatteur de la situation à Luxembourg. La thématique sera développée dans un futur rapport annuel de l'OKAJU en tenant compte.

Concernant la situation de placements d'enfants mineurs d'âge au Centre pénitentiaire du Luxembourg, l'année 2023 témoigne une fois de plus de violation du droit de l'enfant privé de liberté à être entièrement séparé d'autres personnes adultes.

L'OKAJU a effectué plusieurs visites au CPL, dont une visite ensemble avec Claudia Monti, CELPL, concernant le placement d'un enfant de 13,7 ans !

2023 Détenus mineurs au CPL à Schrassig (Kohlenberg)

Année	Age à l'entrée	Entrée	Sortie	Durée en jours
2023	17.8	17.01.2023	17.02.2023	31
2023	17.7	21.02.2023	16.06.2023	115
2023	16.4	19.04.2023	04.05.2023	15
2023	13.7	23.07.2023	24.07.2023	1
2023	17.6	25.08.2023	25.09.2023	31
2023	16.2	11.12.2023	20.12.2023	9
2023	17.2	14.12.2023	23.12.2023	9
2024	-	-	-	-

Durée moyenne du séjour en jours : 30.1

Durée médiane en jour : 15

Durée minimale en jours : 1

Durée maximale en jours : 115



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de l'Éducation nationale,
de l'Enfance et de la Jeunesse
Centre socio-éducatif de l'État

Accueils et présences UFM 2023

Admissions

Nombre d'admissions: (un pensionnaire peut avoir plusieurs admissions)	54

Durée des séjours clôturés pendant l'année

Mois	Séjours
< 1	6
1 – 2	10
2 – 3	19
3 – 4	6
4 – 5	-
5 – 6	-
≥ 6	5

Transferts UFM ⇔ CPL

UFM ⇒ CPL	1
CPL ⇒ UFM	5

Présences (tous les lundis)

Date	♂	♀	Date	♂	♀	Date	♂	♀
02.01.2023	5	-	08.05.2023	8	-	11.09.2023	4	3
09.01.2023	6	-	15.05.2023	8	-	18.09.2023	5	3
16.01.2023	7	-	22.05.2023	9	-	25.09.2023	7	3
23.01.2023	5	-	29.05.2023	9	-	02.10.2023	8	3
30.01.2023	4	-	05.06.2023	10	-	09.10.2023	7	3
06.02.2023	4	-	12.06.2023	10	-	16.10.2023	7	3
13.02.2023	8	-	19.06.2023	9	-	23.10.2023	6	3
20.02.2023	8	-	26.06.2023	11	-	30.10.2023	6	2
27.02.2023	8	-	03.07.2023	7	1	06.11.2023	6	2
06.03.2023	8	-	10.07.2023	9	2	13.11.2023	6	3
13.03.2023	8	-	17.07.2023	9	2	20.11.2023	8	3
20.03.2023	10	-	24.07.2023	9	3	27.11.2023	8	3
27.03.2023	9	-	31.07.2023	8	2	04.12.2023	9	3
03.04.2023	8	-	07.08.2023	7	3	11.12.2023	9	3
10.04.2023	7	-	14.08.2023	5	3	18.12.2023	9	3
17.04.2023	7	-	21.08.2023	5	3	25.12.2023	8	3
24.04.2023	7	-	28.08.2023	4	3			
01.05.2023	7	-	04.09.2023	4	3			

G. Cadre légal et développement organisationnel de l'Office

16. Cadre légal en évolution

Lanceur d'alerte

En mai 2023, un nouveau cadre légal prévoyant la protection des lanceurs d'alerte de manière transversale dans tous les secteurs d'activités a été mis en place par la loi du 16 mai 2023 portant transposition de la directive (UE) 2019/1937 du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2019 sur la protection des personnes qui signalent des violations du droit de l'Union.

En tant qu'autorité compétente, l'OKAJU s'est vu attribuer de nouvelles missions, lesquelles impliquent notamment l'établissement de canaux et de procédures pour la réception et le suivi des signalements externes.

En octobre 2023, une rencontre a été organisée par Monsieur Maquil, chargé de direction à l'Office des signalements, réunissant l'OKAJU et le Centre pour l'égalité de traitement (CET).

En novembre 2023, l'OKAJU a participé à la première réunion du « réseau des autorités compétentes en matière de lanceurs d'alerte » organisée par l'Office des signalements. La prochaine rencontre aura lieu à la fin du mois d'avril 2024.

À la suite de ces échanges, l'OKAJU est en train de mettre en place des canaux de signalement externe et les communiquer au public à partir d'avril 2024, lors de la mise en conformité successive de son site internet. Le DPO a été impliqué afin que la confidentialité des lanceurs d'alerte et des tiers visés par les signalements soit assurée.

Les travaux sont en cours afin de formaliser une procédure interne dédiée et de former les agents chargés du traitement des signalements externes au sein de l'OKAJU.

17. L'OKAJU, c'est aussi une équipe en évolution !

L'OKAJU, dans son organisation actuelle, est une institution assez jeune, créée par la loi du 1er avril 2020 instituant l'*Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher*. Par conséquent, il n'est guère surprenant que l'équipe de l'OKAJU se trouve en pleine évolution.

Deux collaboratrices ont choisi un changement professionnel et deux personnes ont rejoint l'OKAJU au cours de l'année de façon à ce qu'en décembre 2023, l'office de l'OKAJU comptait 12 collaborateurs et collaboratrices, dont les tâches disponibles correspondaient à 8,75 ETP (équivalent temps plein). Au 31 octobre 2022, l'effectif total se situait à 10 personnes à raison de 8,25 ETP.

En décembre 2023, l'équipe de l'OKAJU se présentait comme suit (par ordre alphabétique) :

- Melissa Airoidi, Saisines et conseils
- Anh Bausch, Administration de l'Office de l'OKAJU (gestion des finances)
- Mélanie Benoit, Assistante à la direction
- Véronique Bruck, Plaidoyer
- Sandra Detampel, Administration de l'Office de l'OKAJU (gestionnaire RH)
- Julie Franck, Saisines et conseils
- Françoise Gillen, Saisines et conseils
- Véronique Piquard
- Flore Schank, Coordinatrice de l'office de l'OKAJU
- Charel Schmit, Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher
- Serge Thill, Plaidoyer
- Manon Zoetaert, Saisines et conseils

A l'heure actuelle, deux collaboratrices sont en congé sans solde (respectivement à partir du 1er mars 2023 et du 1^{er} février 2024) ; une collaboratrice est en congé de maternité suivi d'un congé parental à partir du 26 mars 2024.

Au vu du développement organisationnel de l'office de l'OKAJU, de nouveaux recrutements vont se faire en 2024. Ainsi, les équipes de gestion des saisines et du plaidoyer vont être renforcées à court terme. Il en sera de même pour des renforcements en personnel au niveau de l'administration de l'OKAJU et de l'unité chargée de la communication.

En 2023, 8 stagiaires ont temporairement intégré l'équipe de l'OKAJU et, de par leurs profils de compétence variés et diversifiés, ils ont enrichi les échanges au sein de l'OKAJU et ont contribué à une mise en œuvre des missions de l'OKAJU dans le respect des besoins des enfants et des jeunes.

18. Mise en place de politiques de gestion et de procédures internes

Dans le cadre du développement organisationnel de l'office de l'OKAJU, il est nécessaire de se doter des politiques et procédures usuelles concernant la gestion de l'organisation, telles que par exemple une politique de protection de données. Ne disposant pas des connaissances et compétences spécifiques y relatives en interne, le recours à des tiers experts dans les différents domaines s'est avéré incontournable. Après l'outsourcing de la comptabilité à un fiduciaire, l'élaboration d'une procédure financière est en cours. De même, des processus en matière de ressources humaines sont améliorés. Plus spécifique et liée à la nature des missions de l'OKAJU, la politique de protection de l'enfance (« *child protection policy* ») sera également implémentée au courant de l'année 2024.

Politiques du traitement des demandes et de la gestion des demandes

En mars 2023, dans le cadre de la digitalisation de ses processus métiers, l'OKAJU a initié l'élaboration d'une politique unique de traitement des demandes avec l'aide d'une société de conseil.

En décembre 2023, le travail itératif réalisé en collaboration avec l'unité Saisines & Conseils a permis d'aboutir à la version finale de cette politique, laquelle a été adoptée à l'issue du premier trimestre 2024.

La politique fixe les objectifs, les principes généraux et les rôles et responsabilités quant au traitement des demandes. Elle se voit complétée par une procédure opérationnelle, détaillant les cinq phases du traitement d'une demande, telles qu'illustrées ci-dessous.

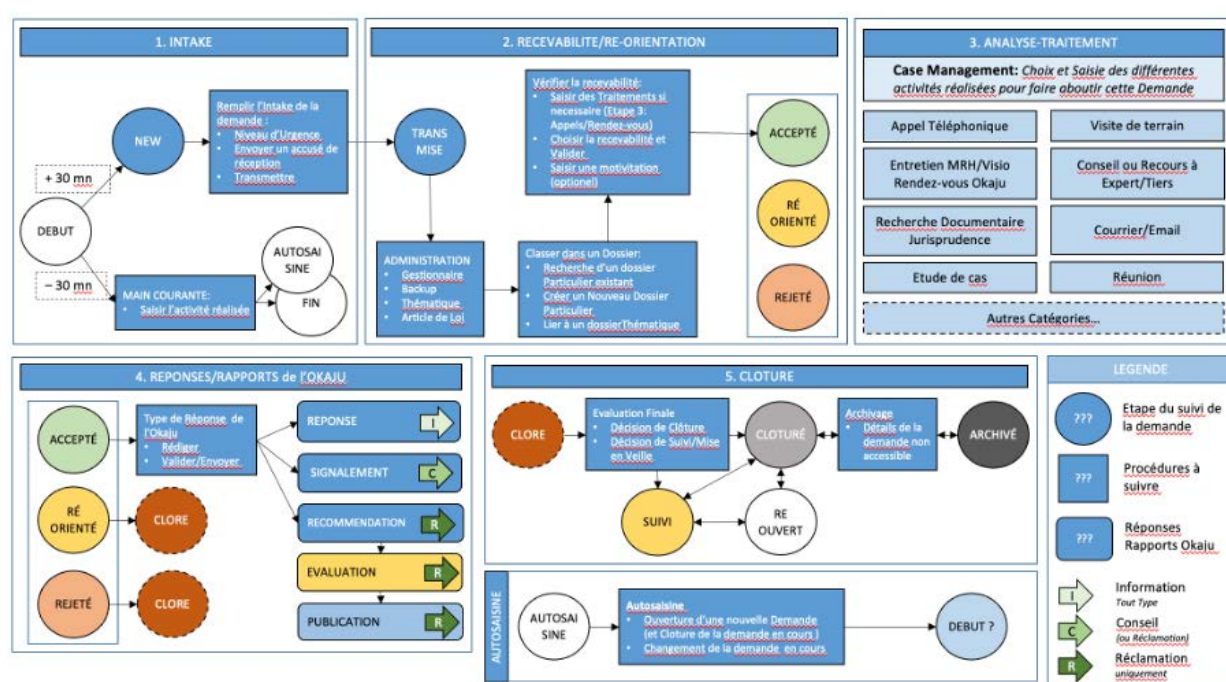


Fig. 31: Schéma de la procédure en phases du traitement des demandes

Dans le même temps, la base de données utilisée pour le traitement des demandes a été enrichie et adaptée. Celle-ci a été présentée à l'unité Saisines & Conseils en mai 2023 et des formations ont été réalisées entre le mois d'août et le mois d'octobre 2023.

L'adaptation de la base de données et la mise en place d'une nouvelle politique de traitement des demandes constituent une étape clef du projet de digitalisation. La poursuite de ce dernier a toutefois été reportée à une date ultérieure et dépendra des possibilités techniques qui s'offrent à l'OKAJU.

Mise en conformité à la réglementation applicable en matière de protection des données à caractère personnel – Rapport du DPO

Depuis mars 2023, l'OKAJU s'est engagé dans **une démarche de mise en conformité** de ses activités avec la réglementation applicable en matière de protection des données à caractère personnel⁵¹.

Aux fins de la conduite de ce projet, l'OKAJU a fait appel à une experte spécialisée en la matière, d'abord en tant qu'experte tierce, puis en qualité de déléguée à la protection des données (ci-après, « **DPO** »).

La conformité en matière de protection des données personnelles

Cartographie des traitements et analyse des écarts

Les travaux ont tout d'abord consisté en une **identification exhaustive des traitements de données à caractère personnel** réalisés par l'OKAJU, tant vis-à-vis des agents que de toute personne extérieure à l'Office (auteurs de demandes, contacts institutionnels, visiteurs du site internet, etc.). Pour ce faire, des ateliers visant à appréhender les processus internes et les flux de données ont été organisés avec l'ensemble des unités organisationnelles de l'OKAJU.

Les informations ainsi recueillies ont permis l'élaboration du **registre des activités de traitement** sous la responsabilité de l'OKAJU, élément de documentation obligatoire au titre de l'article 30 du RGPD et outil indispensable à toute démarche de mise en conformité à la réglementation applicable.

Cette cartographie des traitements de données a été complétée par une **analyse de la documentation existante** permettant d'identifier les lacunes et axes d'amélioration.

Désignation d'un délégué à la protection des données

Le 29 juin 2023, l'OKAJU a procédé à la **désignation formelle d'un DPO**, exerçant ses missions légales (article 39, RGPD) sur la base d'un contrat de service et dont les coordonnées ont été communiquées à la Commission Nationale pour la Protection des Données (« CNPD »).

Cette démarche a permis à l'OKAJU de répondre à son **obligation légale** de désigner un DPO, (article 37§1, a), RGPD) et de **poursuivre les travaux de mise en conformité** entamés en mars 2023.

À cette fin, le DPO a planifié les activités restant à entreprendre et a documenté **un plan d'action** ayant été présenté au bureau de la Chambre des députés par l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher en juillet 2023.

Poursuite de la démarche de mise en conformité

Dès le mois de juillet 2023 et, partant du registre des activités de traitement établi, le DPO de l'OKAJU a mis en œuvre le plan d'action établi. Celui-ci s'articule autour de **six grands axes** :

- Le traitement des risques pour les droits et libertés des personnes,
- La transparence et l'information des personnes concernées,

⁵¹ De manière non exhaustive, le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (« RGPD »), la Loi du 1er août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la protection des données et du régime général sur la protection des données, la Loi modifiée du 30 mai 2005 relative aux dispositions spécifiques de protection de la personne à l'égard du traitement des données à caractère personnel dans le secteur des communications électroniques.

- L'identification des destinataires de données et l'encadrement de ces relations,
- La mise en œuvre de mesures techniques et organisationnelles appropriées,
- La sensibilisation des agents de l'OKAJU et,
- Le conseil et l'accompagnement continu de l'OKAJU.

Afin d'identifier les risques sur la vie privée des personnes concernées, le DPO a conduit une **analyse de risques** couvrant l'ensemble des traitements réalisés par l'OKAJU. Ladite analyse a révélé que les traitements de données personnelles relatifs au traitement des demandes adressées à l'OKAJU et à la gestion des dossiers individuels étaient **susceptibles de présenter un risque élevé pour les droits et libertés des personnes physiques**. Il en résulte, conformément à l'article 35 du RGPD, que l'OKAJU est tenu de procéder à une **analyse d'impact relative à la protection des données** (« AIPD ») portant sur cet ensemble d'opérations de traitement. La réalisation de cette AIPD a débuté au cours du dernier trimestre 2023 et sera finalisée au plus tard à la fin du deuxième trimestre 2024.

De plus, en application des articles 12, 13 et 14 du RGPD, le DPO a élaboré une **politique de confidentialité** destinée aux personnes extérieures à l'OKAJU, ainsi que des **mentions d'information** à destination des agents de l'Office ; ceci, afin d'assurer la transparence des activités de traitement et l'information des personnes concernées quant au traitement de leurs données. En outre, pour garantir que ces informations soient fournies de manière compréhensible et adaptée au public cible, des **recommandations sur les modalités d'information** ont été communiquées par le DPO.

S'agissant des **destinataires des données personnelles** traitées sous la responsabilité de l'OKAJU, le DPO a procédé à leur identification formelle et à leur qualification juridique quant aux traitements de données mis en œuvre. Les contrats existants ont été revus afin de vérifier leur conformité aux dispositions légales applicables et d'identifier d'éventuelles actions correctrices. Les efforts se poursuivent pour assurer **une contractualisation appropriée de ces relations**.

Eu égard au principe d'*accountability* (article 5§2, RGPD) exigeant la mise en place de mesures techniques et organisationnelles appropriées pour assurer le respect du RGPD, le DPO a conçu un **ensemble de politiques et procédures internes** destinées aux agents de l'OKAJU. Ces dernières reprennent les éléments clefs du RGPD (définitions, principes fondamentaux, droits des personnes, obligations de l'OKAJU...) et sont complétées par des **procédures opérationnelles** détaillant, étape par étape, la marche à suivre en cas d'incident de sécurité, de réception d'une demande d'exercice de droit, etc. Les **mesures techniques** en place sont en cours de documentation, avec l'appui du Centre des technologies de l'information de l'État (CTIE).

Concernant la **sensibilisation des agents de l'OKAJU** travaillant avec des données à caractère personnel, un plan de formation a été établi et prévoit deux sessions de formation, l'une à destination des unités Saisines & Conseils et Plaidoyer, et l'autre s'adressant aux autres unités organisationnelles. Ces **sessions personnalisées de formation** sont prévues pour les mois de mars et avril 2024.

Enfin, depuis le début de sa mission en juillet 2023, **le DPO a accompagné l'OKAJU de manière continue** et a dispensé des conseils sur demande sur divers sujets ayant trait à la protection des données personnelles. L'OKAJU a notamment pu consulter le DPO dans le cadre de l'organisation de l'initiative « Schwätz mat ! Parlons Jeunesse ! Let's talk young ! », de l'organisation d'ateliers dans les écoles, de la mise en place du télétravail ou encore au sujet de la mise en conformité de l'OKAJU avec le nouveau cadre de protection des lanceurs d'alerte.

Principales problématiques rencontrées

L'intérêt supérieur de l'enfant et le droit au respect de la vie privée. Eu égard à la mission légale de l'OKAJU, l'intérêt supérieur de l'enfant⁵² exige *a priori* que la vie privée de celui-ci soit protégée le mieux possible. Toutefois, il arrive que ce principe entre en conflit, voire prime le droit au respect de la vie privée⁵³. Par ailleurs, protéger les données personnelles de l'enfant implique de prendre en compte d'une part, le degré de maturité individuelle de l'enfant et, d'autre part, l'obligation de représentation pour les actes juridiques. Ainsi, la protection de la vie privée des enfants requiert souvent des analyses au cas par cas, rendant difficile la mise en place de processus internes clairs au sein de l'Office de l'OKAJU.

Le traitement de données sensibles. Dans le cadre de ses activités, l'OKAJU est amené à traiter des catégories particulières de données personnelles, telles que les données révélant l'origine raciale ou ethnique, les convictions religieuses ou philosophiques, les données concernant la santé, les données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle... L'article 9§1 du RGPD pose un principe d'interdiction du traitement de ce type de données. Par conséquent, leur traitement n'est licite que si l'OKAJU est en mesure de s'appuyer sur l'une des exceptions prévues à l'article 9§2 du RGPD. À cet égard, il est possible de se référer à l'avis de la CNPD sur le projet de loi n°7994, notamment aux points 28 à 30 relatifs au traitement de catégories particulières de données par la Cellule de Recueil d'Informations Préoccupantes (« CRIP »). Selon l'autorité luxembourgeoise de protection des données, la dérogation susceptible de s'appliquer serait l'existence de « motifs d'intérêt public important, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts » (article 9§2, g), RGPD). Toutefois, au même titre que le projet de loi avisé par la CNPD, la loi organique de l'OKAJU ne prévoit pas de telles mesures. Par conséquent, la disposition précitée ne constitue pas une base légale suffisante pour autoriser le traitement de données dites « sensibles » par l'OKAJU. Il serait souhaitable que cette problématique soit adressée dans le projet de réforme de la loi instituant l'OKAJU.

Le traitement de données personnelles à des fins statistiques. Afin de rendre compte de la situation des droits de l'enfant au Luxembourg et de ses activités, l'OKAJU est amené à traiter les données personnelles liées aux demandes qui lui sont adressées à des fins statistiques. Conformément au Chapitre 2 de la loi du 1er août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la protection des données et mise en œuvre du RGPD, un tel traitement peut être réalisé, sous réserve de mettre en œuvre les mesures additionnelles appropriées prévues à l'article 65 de ladite loi. À défaut, il appartient à l'OKAJU, pour chaque projet à des fins statistiques, de justifier et documenter l'exclusion de certaines mesures. Ces mesures additionnelles relèvent d'aspects informatiques techniques vis-à-vis desquels un accompagnement apparaît nécessaire (anonymisation et/ou pseudonymisation via le recours à un tiers de confiance, chiffrement en transit et au repos, fichiers de journalisation permettant de tracer toute action sur les données, audit indépendant, etc.). Afin de garantir la licéité des traitements de données à des fins statistiques qu'il met en œuvre, l'OKAJU devrait pouvoir bénéficier d'une assistance adéquate permettant de garantir l'indépendance de l'institution.

Solène BOURDEAU, DPO auprès de l'OKAJU

dpo@okaju.lu

52 Article 3, Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.

53 Article 16, Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.



JOURNAL OFFICIEL

DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG



MÉMORIAL A

N° 282 du 14 avril 2020

Loi du 1^{er} avril 2020 instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher et portant modification :

1° de la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État ;

2° de la loi modifiée du 16 décembre 2008 relative à l'aide à l'enfance et à la famille.

Nous Henri, Grand-Duc de Luxembourg, Duc de Nassau,

Notre Conseil d'État entendu ;

De l'assentiment de la Chambre des Députés ;

Vu la décision de la Chambre des Députés du 11 février 2020 et celle du Conseil d'État du 25 février 2020 portant qu'il n'y a pas lieu à second vote ;

Avons ordonné et ordonnons :

Chapitre 1^{er} - Mandat et attributions de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Art. 1^{er}. Institution et mission de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Il est institué un Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher, rattaché à la Chambre des députés. Celui-ci ne reçoit, dans l'exercice de ses fonctions, d'instructions d'aucune autorité.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher a pour mission la promotion, la sauvegarde et la protection des droits de l'enfant tels qu'ils sont notamment définis par la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 et approuvée par la loi du 20 décembre 1993, ainsi que par les protocoles additionnels de ladite Convention ratifiés et approuvés par le Grand-Duché de Luxembourg.

(3) Cette mission comporte les éléments suivants :

- 1° la réception et l'examen des réclamations qui lui sont adressées en matière de non-respect des droits de l'enfant et la formulation de recommandations en vue du redressement de la situation signalée ;
- 2° l'analyse des dispositifs institués pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant, afin de recommander, s'il y a lieu, aux instances compétentes des adaptations qu'il juge nécessaires pour assurer de façon durable une meilleure protection des droits de l'enfant ;
- 3° le signalement des cas de non-respect des droits de l'enfant aux autorités compétentes et la formulation de recommandations en vue du redressement de la situation signalée ;
- 4° le conseil de personnes physiques ou morales concernant la mise en pratique des droits de l'enfant ;
- 5° la sensibilisation des enfants à leurs droits et la sensibilisation du public aux droits de l'enfant ;
- 6° l'élaboration d'avis sur tous les projets de loi, propositions de loi et projets de règlement grand-ducal ayant un impact sur le respect des droits de l'enfant ;
- 7° l'élaboration d'avis à la demande du Gouvernement ou de la Chambre des députés sur toute question portant sur les droits de l'enfant.

(4) Pour l'application de la présente loi, on entend par « enfant » : tout être humain âgé de moins de dix-huit ans.

Art. 2. Modalités de saisine de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Tout enfant qui estime que ses droits n'ont pas été respectés par une personne physique ou morale ainsi que toute personne titulaire de l'autorité parentale de l'enfant, toute personne ayant un lien de parenté avec l'enfant, le conjoint ou partenaire bénéficiaire d'un mandat d'éducation quotidienne au sens de l'article 376-5 du Code civil, et le tiers au sens de l'article 378 du Code civil qui estime que les droits de l'enfant n'ont pas été respectés par une personne physique ou morale, peut adresser une réclamation écrite ou orale à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

(2) La saisine de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher n'interrompt, ni ne suspend par elle-même les délais de prescription des actions en matière civile, administrative ou pénale, non plus que ceux relatifs à l'exercice de recours administratifs ou judiciaires.

(3) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut, dans le cadre de ses compétences, se saisir de toute situation dont il aurait connaissance.

Dans ce cas, il bénéficie des moyens d'action prévus à l'article 3.

Art. 3. Moyens d'action de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Lorsqu'une réclamation à l'encontre d'une personne physique ou morale lui paraît justifiée, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher formule des recommandations ayant pour objectif de respecter les droits de l'enfant.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher informe par écrit la personne physique ou morale qui se trouve à l'origine de la réclamation, des suites y réservées.

(3) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher est informé par la personne physique ou morale visée par sa recommandation des suites données à son intervention dans un délai qu'il fixe.

(4) À défaut de réponse satisfaisante dans le délai qu'il a fixé ou en cas d'inaction, suite à son intervention, de la personne physique ou morale visée par sa recommandation, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut procéder à la publication de ses recommandations ne contenant pas de données à caractère personnel.

(5) Lorsqu'une réclamation ne lui paraît pas justifiée, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher classe l'affaire et en informe la personne physique ou morale qui se trouve à l'origine de la réclamation par écrit en motivant sa décision.

(6) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut intervenir dans une procédure engagée devant une juridiction ni remettre en cause le bien-fondé d'une décision juridictionnelle.

Art. 4. Modalités de demande de conseil de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Toute personne physique ou morale peut adresser une demande écrite ou orale à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher pour obtenir des conseils concernant la mise en pratique des droits de l'enfant.

La réponse de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut prendre une forme écrite ou orale, selon la forme de la demande.

Art. 5. Moyens financiers de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

La loi concernant le budget des recettes et des dépenses de l'État arrête annuellement la dotation au profit de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher au vu de l'état prévisionnel établi par ce dernier. Les comptes de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher sont contrôlés annuellement selon les modalités à fixer par la Chambre des députés. L'apurement des comptes se fait parallèlement à celui des comptes de la Chambre des députés.

Art. 6. Accès aux locaux et à l'information

(1) Dans l'exercice de sa mission et dans les limites fixées par les lois et règlements, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher et les agents de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peuvent accéder à tous les locaux d'organismes publics ou privés qui servent à l'accueil avec ou sans hébergement, la consultation, l'assistance, la guidance, la formation ou l'animation d'enfants, durant les horaires d'ouverture de ces locaux.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut demander, par écrit ou oralement, à l'organisme visé par l'intervention ou aux membres de son personnel tous les renseignements qu'il juge nécessaires. L'organisme visé est obligé de remettre à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher dans les délais fixés par celui-ci tous les dossiers concernant l'affaire en question.

Le caractère secret ou confidentiel des pièces ou des informations dont il demande la communication ne peut lui être opposé sauf en matière de défense nationale, de sûreté de l'État ou de politique extérieure.

Art. 7. Secret professionnel

En vue d'assurer le respect des dispositions relatives au secret professionnel, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher veille à ce qu'aucune mention permettant l'identification des personnes dont le nom lui aurait été révélé ne soit faite dans les documents établis sous son autorité ou dans ses communications.

Art. 8. Rapport annuel

(1) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher présente annuellement à la Chambre des députés un rapport sur la situation des droits de l'enfant au Luxembourg ainsi que sur ses propres activités. Ce rapport est rendu public.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut être entendu soit à sa demande, soit à la demande de la Chambre des députés, selon les modalités fixées par celle-ci.

Chapitre 2 - Statut de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher**Art. 9. Nomination et durée du mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher**

(1) Le Grand-Duc nomme à la fonction de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher la personne qui lui est proposée par la Chambre des députés. La désignation par la Chambre des députés se fait à la majorité des députés présents, le vote par procuration n'étant pas admis.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher est nommé pour une durée de huit ans non renouvelable.

(3) Avant d'entrer en fonction, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher prête serment entre les mains du Grand-Duc ou de son délégué conformément aux termes de la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'État.

Art. 10. Fin du mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Le mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher prend fin d'office :

- a) à l'expiration de la durée du mandat telle que prévue à l'article 9 ;
- b) ou lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher atteint l'âge de 68 ans.

(2) Le mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher prend fin sur initiative de l'intéressé :

- a) lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher en formule lui-même la demande ;
- b) ou lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher accepte d'exercer une des fonctions incompatibles avec son mandat.

(3) Le mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher prend fin sur initiative de la Chambre des députés : La Chambre des députés peut, à la majorité des députés présents, le vote par procuration n'étant pas admis, demander au Grand-Duc de mettre fin au mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher dans un des cas suivants :

- a) lorsque l'état de santé de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher compromet l'exercice de ses fonctions ;

- b) lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher se trouve, pour une autre raison, dans l'incapacité d'exercer son mandat ;
- c) lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher accepte une des fonctions incompatibles avec son mandat ;
- d) lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher n'exerce pas sa fonction conformément à la présente loi, ou lorsque l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher porte atteinte au respect des droits de l'enfant.

Dans ces cas, sa révocation peut être demandée par un tiers des députés. Cette demande fait l'objet d'une instruction dont les modalités sont précisées dans le Règlement de la Chambre des députés. Les résultats de l'instruction sont soumis à la Chambre. Celle-ci décide, à la majorité des députés présents, le vote par procuration n'étant pas admis, s'il y a lieu de proposer la révocation de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher au Grand-Duc.

Art. 11. Incompatibilités du mandat de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut, pendant la durée de son mandat, exercer d'autre fonction ou emploi, rémunérée ou non, ni dans le secteur privé ni dans le secteur public, que cette fonction soit élective ou non.

(2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut être ni associé ni membre du conseil d'administration d'une association sans but lucratif, d'une fondation, ou d'une société d'impact sociétal, dans laquelle son intérêt se trouverait en opposition avec ceux de sa fonction. Il ne peut prendre part directement ou indirectement à une entreprise commerciale, fourniture ou affaire quelconque dans lesquelles son intérêt se trouverait en opposition avec ceux de sa fonction.

Art. 12. Indemnités de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher touche une indemnité correspondant au traitement d'un fonctionnaire de l'État dont la fonction est classée au grade 17 dans le groupe de traitement A1. Pendant l'exercice de ses fonctions, les dispositions légales et réglementaires sur les traitements et pensions des fonctionnaires de l'État lui sont applicables. Il bénéficie également de la majoration d'échelon prévue à l'article 17 de la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État.

(2) Pour le cas où l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher est issu de la fonction publique, il est mis en congé pendant la durée de son mandat dans son administration d'origine. Il continue à relever du régime de sécurité sociale correspondant à son statut.

(3) En cas de cessation de son mandat avant l'âge légal de retraite, pour une raison autre que celle prévue à l'article 10, paragraphe 3, le titulaire issu de la Fonction publique est, sur sa demande, réintégré dans son administration d'origine à un emploi correspondant au traitement qu'il a touché précédemment, augmenté des échelons et majorations de l'indice se rapportant aux années de service passées comme Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher jusqu'à concurrence du dernier échelon du grade. À défaut de vacance de poste, il est créé un emploi par dépassement des effectifs, correspondant à ce traitement. Cet emploi sera supprimé de plein droit à la première vacance qui se produira dans une fonction appropriée du cadre normal.

(4) Pour le cas où l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher n'est pas issu de la Fonction publique, il reste affilié au régime de sécurité sociale auquel il était soumis pendant l'exercice de sa dernière occupation.

(5) En cas de cessation de son mandat avant l'âge légal de retraite, pour une raison autre que celle prévue à l'article 10, paragraphe 3, le titulaire touche, pendant la durée maximale d'un an, une indemnité d'attente mensuelle de 310 points indiciaires. Cette indemnité d'attente est réduite dans la mesure où l'intéressé touche un revenu professionnel ou bénéficie d'une pension personnelle.

Art. 13. Qualifications requises

Pour être nommé Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher, il faut remplir les conditions suivantes :

- 1° posséder la nationalité luxembourgeoise ;
- 2° jouir des droits civils et politiques ;
- 3° offrir les garanties morales requises ;
- 4° être titulaire d'un grade ou diplôme délivré par un établissement d'enseignement supérieur reconnu par l'État du siège de l'établissement et sanctionnant l'accomplissement avec succès d'un master ou de son équivalent dans l'une des matières déterminées par la Chambre des députés.
Les grades ou diplômes visés au présent article doivent être inscrits au registre des titres de formation prévu par la loi modifiée du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles ;
- 5° posséder une expérience professionnelle d'au moins dix ans dans un domaine utile à l'exercice de la fonction ;
- 6° avoir une connaissance adéquate des trois langues administratives telles que définies par la loi modifiée du 24 février 1984 sur le régime des langues.

Chapitre 3 - Fonctionnement de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Art. 14. Mise en place d'un Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Dans l'exercice de ses fonctions, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher est assisté par des agents de l'État.

(2) Ces agents prêtent, avant d'entrer en fonction, entre les mains de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher le serment suivant : « Je jure fidélité au Grand-Duc, obéissance à la Constitution et aux lois de l'État. Je promets de remplir mes fonctions avec intégrité, exactitude et impartialité ».

(3) L'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher est placé sous la responsabilité de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher qui a sous ses ordres le personnel. Les pouvoirs conférés par la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'État et par la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État au chef d'administration sont exercés à l'égard des agents de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher par l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher. Les pouvoirs conférés par les lois précitées au ministre du ressort ou au Gouvernement sont conférés, pour ce qui concerne les agents de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher, au bureau de la Chambre des députés.

(4) La loi modifiée du 25 mars 2015 fixant les conditions et les modalités selon lesquelles le fonctionnaire de l'État peut changer d'administration s'applique également aux fonctionnaires de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

Art. 15. Cadre du personnel de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

(1) Le cadre du personnel comprend des fonctionnaires des différentes catégories de traitement.

Le cadre peut être complété par des employés et des salariés de l'État dans les limites des crédits budgétaires.

(2) Les fonctionnaires de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher relevant de la catégorie de traitement A portent le titre « Adjoint à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher » et bénéficient des droits accordés en vertu de l'article 6 à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

Art. 16. Expertise

L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut faire appel à des experts dans l'exercice de sa mission.

Chapitre 4 - Dispositions modificatives, abrogatoire, transitoires et finale**Art. 17. Modification de la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État**

La loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État est modifiée comme suit :

1° À l'annexe A – Classification des fonctions – , rubrique I – Administration générale, est ajoutée au grade 17, la mention « défenseur des droits de l'enfant ».

2° À l'article 17, lettre b) est ajoutée la mention « Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ».

Art. 18. Modification de la loi modifiée du 16 décembre 2008 relative à l'aide à l'enfance et à la famille

La loi modifiée du 16 décembre 2008 relative à l'aide à l'enfance et à la famille est modifiée comme suit :

1° L'article 8 est remplacé comme suit :

« **Art. 8. Direction.**

L'ONE est dirigé par un directeur qui en est le chef d'administration. Le directeur peut être assisté d'un directeur adjoint auquel il peut déléguer certaines de ses attributions et qui le remplace en cas d'absence.

Le directeur et le directeur adjoint sont nommés par le Grand-Duc, sur proposition du Gouvernement en conseil. »

2° À l'article 9, les termes « comprend des fonctionnaires » sont remplacés par les termes « comprend un directeur, un directeur adjoint et des fonctionnaires ».

Art. 19. Disposition abrogatoire

La loi du 25 juillet 2002 portant institution d'un comité luxembourgeois des droits de l'enfant, appelé « Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand » (ORK) est abrogée.

Art. 20. Dispositions transitoires

(1) En cas de nomination du président actuel de l'ORK à la fonction d'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher, la durée de son mandat sera calculée en déduisant de la période de huit ans définie à l'article 9 la durée totale des périodes accomplies en tant que président de l'Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand.

(2) Les agents de l'État en service auprès de l'Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi sont intégrés dans le cadre du personnel de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher.

(3) L'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher reprend les dossiers en cours de l'Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand.

Art. 21. Intitulé de citation

La référence à la présente loi se fait sous la forme suivante : « Loi du 1^{er} avril 2020 instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ».

Mandons et ordonnons que la présente loi soit insérée au Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg pour être exécutée et observée par tous ceux que la chose concerne.

*Le Ministre de l'Éducation nationale,
de l'Enfance et de la Jeunesse,*
Claude Meisch

Château de Berg, le 1^{er} avril 2020.
Henri

La Ministre de la Justice,
Sam Tanson

*Le Ministre des Affaires étrangères
et européennes,*
Jean Asselborn

Le Ministre des Finances,
Pierre Gramegna

Doc. parl. 7236 ; sess. ord. 2017-2018, 2018-2019 et 2019-2020.

Convention relative aux droits de l'enfant

Adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989

Entrée en vigueur le 2 septembre 1990, conformément à l'article 49

Préambule

Les Etats parties à la présente Convention,

Considérant que, conformément aux principes proclamés dans la Charte des Nations Unies, la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine ainsi que l'égalité et le caractère inaliénable de leurs droits sont le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde,

Ayant à l'esprit le fait que les peuples des Nations Unies ont, dans la Charte, proclamé à nouveau leur foi dans les droits fondamentaux de l'homme et dans la dignité et la valeur de la personne humaine, et qu'ils ont résolu de favoriser le progrès social et d'instaurer de meilleures conditions de vie dans une liberté plus grande,

Reconnaissant que les Nations Unies, dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme, ont proclamé et sont convenues que chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés qui y sont énoncés, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation,

Rappelant que, dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, les Nations Unies ont proclamé que l'enfance a droit à une aide et à une assistance spéciales,

Convaincus que la famille, unité fondamentale de la société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres et en particulier des enfants, doit recevoir la protection et l'assistance dont elle a besoin pour pouvoir jouer pleinement son rôle dans la communauté,

Reconnaissant que l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le

milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension,

Considérant qu'il importe de préparer pleinement l'enfant à avoir une vie individuelle dans la société, et de l'élever dans l'esprit des idéaux proclamés dans la Charte des Nations Unies, et en particulier dans un esprit de paix, de dignité, de tolérance, de liberté, d'égalité et de solidarité,

Ayant à l'esprit que la nécessité d'accorder une protection spéciale à l'enfant a été énoncée dans la Déclaration de Genève de 1924 sur les droits de l'enfant et dans la Déclaration des droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale le 20 novembre 1959, et qu'elle a été reconnue dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (en particulier aux articles 23 et 24), dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (en particulier à l'article 10) et dans les statuts et instruments pertinents des institutions spécialisées et des organisations internationales qui se préoccupent du bien-être de l'enfant,

Ayant à l'esprit que, comme indiqué dans la Déclaration des droits de l'enfant, «l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance»,

Rappelant les dispositions de la Déclaration sur les principes sociaux et juridiques applicables à la protection et au bien-être des enfants, envisagés surtout sous l'angle des pratiques en matière d'adoption et de placement familial sur les plans national et international, de l'Ensemble de règles minima des Nations Unies concernant l'administration de la justice pour mineurs (Règles de Beijing) et de la Déclaration sur la protection des femmes et des enfants en période d'urgence et de conflit armé,

Reconnaissant qu'il y a dans tous les pays du monde des enfants qui vivent dans des conditions particulièrement difficiles, et qu'il est nécessaire d'accorder à ces enfants une attention particulière,

Tenant dûment compte de l'importance des

traditions et valeurs culturelles de chaque peuple dans la protection et le développement harmonieux de l'enfant,

Reconnaissant l'importance de la coopération internationale pour l'amélioration des conditions de vie des enfants dans tous les pays, en particulier dans les pays en développement,

Sont convenus de ce qui suit :

Première partie

Article premier – Définition de l'enfant

Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.

Article 2 – Non discrimination

1. Les Etats parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation.

2. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour que l'enfant soit effectivement protégé contre toutes formes de discrimination ou de sanction motivées par la situation juridique, les activités, les opinions déclarées ou les convictions de ses parents, de ses représentants légaux ou des membres de sa famille.

Article 3 – Intérêt supérieur de l'enfant

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

2. Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.

3. Les Etats parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et

assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

Article 4 – Exercice des droits

Les Etats parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en oeuvre les droits reconnus dans la présente Convention. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, ils prennent ces mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale.

Article 5 – Orientation de l'enfant et évolution de ses capacités

Les Etats parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention.

Article 6 – Survie et développement

1. Les Etats parties reconnaissent que tout enfant a un droit inhérent à la vie.

2. Les Etats parties assurent dans toute la mesure possible la survie et le développement de l'enfant.

Article 7 – Nom et nationalité

1. L'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux.

2. Les Etats parties veillent à mettre ces droits en oeuvre conformément à leur législation nationale et aux obligations que leur imposent les instruments internationaux applicables en la matière, en particulier dans les cas où faute de cela l'enfant se trouverait apatride.

Article 8 – Protection de l'identité

1. Les Etats parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale.

2. Si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les Etats parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible.

Article 9 – Séparation d'avec les parents

1. Les Etats parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Une décision en ce sens peut être nécessaire dans certains cas particuliers, par exemple lorsque les parents maltraitent ou négligent l'enfant, ou lorsqu'ils vivent séparément et qu'une décision doit être prise au sujet du lieu de résidence de l'enfant.

2. Dans tous les cas prévus au paragraphe 1er du présent article, toutes les parties intéressées doivent avoir la possibilité de participer aux délibérations et de faire connaître leurs vues.

3. Les Etats parties respectent le droit de l'enfant séparé de ses deux parents ou de l'un d'eux d'entretenir régulièrement des relations personnelles et des contacts directs avec ses deux parents, sauf si cela est contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant.

4. Lorsque la séparation résulte de mesures prises par un Etat partie, telles que la détention, l'emprisonnement, l'exil, l'expulsion ou la mort (y compris la mort, quelle qu'en soit la cause, survenue en cours de détention) des deux parents ou de l'un d'eux, ou de l'enfant, l'Etat partie donne sur demande aux parents, à l'enfant ou, s'il y a lieu, à un autre membre de la famille les renseignements essentiels sur le lieu où se trouvent le membre ou les membres de la famille, à moins que la divulgation de ces renseignements ne soit préjudiciable au bien-être de l'enfant. Les Etats parties veillent en outre à ce que la présentation d'une telle demande n'entraîne pas en elle-même de conséquences fâcheuses pour la personne ou les personnes intéressées.

Article 10 – Réunification de la famille

1. Conformément à l'obligation incombant aux Etats parties en vertu du paragraphe 1 de l'article 9, toute demande faite par un enfant ou ses parents en vue d'entrer dans un Etat partie ou de le quitter aux fins de réunification familiale est considérée par les Etats parties dans un esprit positif, avec

humanité et diligence. Les Etats parties veillent en outre à ce que la présentation d'une telle demande n'entraîne pas de conséquences fâcheuses pour les auteurs de la demande et les membres de leur famille.

2. Un enfant dont les parents résident dans des Etats différents a le droit d'entretenir, sauf circonstances exceptionnelles, des relations personnelles et des contacts directs réguliers avec ses deux parents. A cette fin, et conformément à l'obligation incombant aux Etats parties en vertu du paragraphe 2 de l'article 9, les Etats parties respectent le droit qu'ont l'enfant et ses parents de quitter tout pays, y compris le leur, et de revenir dans leur propre pays. Le droit de quitter tout pays ne peut faire l'objet que des restrictions prescrites par la loi qui sont nécessaires pour protéger la sécurité nationale, l'ordre public, la santé ou la moralité publiques, ou les droits et libertés d'autrui, et qui sont compatibles avec les autres droits reconnus dans la présente Convention.

Article 11 – Déplacements et non retours illicites

1. Les Etats parties prennent des mesures pour lutter contre les déplacements et les non-retours illicites d'enfants à l'étranger.

2. A cette fin, les Etats parties favorisent la conclusion d'accords bilatéraux ou multilatéraux ou l'adhésion aux accords existants.

Article 12 – Opinion de l'enfant

1. Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement 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 maturité.

2. A cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'une organisation appropriée, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

Article 13 – Liberté d'expression

1. L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant.

2. L'exercice de ce droit ne peut faire l'objet que

des seules restrictions qui sont prescrites par la loi et qui sont nécessaires :

- a) Au respect des droits ou de la réputation d'autrui; ou
- b) A la sauvegarde de la sécurité nationale, de l'ordre public, de la santé ou de la moralité publiques.

Article 14 – Liberté de pensée, de conscience et de religion

1. Les Etats parties respectent le droit de l'enfant à la liberté de pensée, de conscience et de religion.
2. Les Etats parties respectent le droit et le devoir des parents ou, le cas échéant, des représentants légaux de l'enfant, de guider celui-ci dans l'exercice du droit susmentionné d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités.
3. La liberté de manifester sa religion ou ses convictions ne peut être soumise qu'aux seules restrictions qui sont prescrites par la loi et qui sont nécessaires pour préserver la sûreté publique, l'ordre public, la santé et la moralité publiques, ou les libertés et droits fondamentaux d'autrui.

Article 15 – Liberté d'association

1. Les Etats parties reconnaissent les droits de l'enfant à la liberté d'association et à la liberté de réunion pacifique.
2. L'exercice de ces droits ne peut faire l'objet que des seules restrictions qui sont prescrites par la loi et qui sont nécessaires dans une société démocratique, dans l'intérêt de la sécurité nationale, de la sûreté publique ou de l'ordre public, ou pour protéger la santé ou la moralité publiques, ou les droits et libertés d'autrui.

Article 16 – Protection de la vie privée

1. Nul enfant ne fera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.
2. L'enfant a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

Article 17 – Accès à une information appropriée

Les Etats parties reconnaissent l'importance de la fonction remplie par les médias et veillent à ce que l'enfant ait accès à une information et à des matériels provenant de sources nationales et internationales diverses, notamment ceux qui visent à promouvoir son bien-être social, spirituel et moral ainsi que sa santé physique et mentale. A

cette fin, les Etats parties :

- a) Encouragent les médias à diffuser une information et des matériels qui présentent une utilité sociale et culturelle pour l'enfant et répondent à l'esprit de l'article 29;
- b) Encouragent la coopération internationale en vue de produire, d'échanger et de diffuser une information et des matériels de ce type provenant de différentes sources culturelles, nationales et internationales;
- c) Encouragent la production et la diffusion de livres pour enfants;
- d) Encouragent les médias à tenir particulièrement compte des besoins linguistiques des enfants autochtones ou appartenant à un groupe minoritaire;
- e) Favorisent l'élaboration de principes directeurs appropriés destinés à protéger l'enfant contre l'information et les matériels qui nuisent à son bien-être, compte tenu des dispositions des articles 13 et 18.

Article 18 – Responsabilité des parents

1. Les Etats parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement. La responsabilité d'élever l'enfant et d'assurer son développement incombe au premier chef aux parents ou, le cas échéant, à ses représentants légaux. Ceux-ci doivent être guidés avant tout par l'intérêt supérieur de l'enfant.
2. Pour garantir et promouvoir les droits énoncés dans la présente Convention, les Etats parties accordent l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant et assurent la mise en place d'institutions, d'établissements et de services chargés de veiller au bien-être des enfants.
3. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour assurer aux enfants dont les parents travaillent le droit de bénéficier des services et établissements de garde d'enfants pour lesquels ils remplissent les conditions requises.

Article 19 – Protection contre les mauvais traitements

1. Les Etats parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant contre toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités

physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle, pendant qu'il est sous la garde de ses parents ou de l'un d'eux, de son ou ses représentants légaux ou de toute autre personne à qui il est confié.

2. Ces mesures de protection doivent comprendre, selon qu'il conviendra, des procédures efficaces pour l'établissement de programmes sociaux visant à fournir l'appui nécessaire à l'enfant et à ceux à qui il est confié, ainsi que pour d'autres formes de prévention, et aux fins d'identification, de rapport, de renvoi, d'enquête, de traitement et de suivi pour les cas de mauvais traitements de l'enfant décrits ci-dessus, et comprendre également, selon qu'il conviendra, des procédures d'intervention judiciaire.

Article 20 – Protection de l'enfant privé de son milieu familial

1. Tout enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, ou qui dans son propre intérêt ne peut être laissé dans ce milieu, a droit à une protection et une aide spéciales de l'Etat.

2. Les Etats parties prévoient pour cet enfant une protection de remplacement conforme à leur législation nationale.

3. Cette protection de remplacement peut notamment avoir la forme du placement dans une famille, de la kafalah de droit islamique, de l'adoption ou, en cas de nécessité, du placement dans un établissement pour enfants approprié. Dans le choix entre ces solutions, il est dûment tenu compte de la nécessité d'une certaine continuité dans l'éducation de l'enfant, ainsi que de son origine ethnique, religieuse, culturelle et linguistique.

Article 21 – Adoption

Les Etats parties qui admettent et/ou autorisent l'adoption s'assurent que l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale en la matière, et :

a) Veillent à ce que l'adoption d'un enfant ne soit autorisée que par les autorités compétentes, qui vérifient, conformément à la loi et aux procédures applicables et sur la base de tous les renseignements fiables relatifs au cas considéré, que l'adoption peut avoir lieu eu égard à la situation de l'enfant par rapport à ses père et mère, parents et représentants légaux et que, le cas échéant, les personnes intéressées ont donné leur

consentement à l'adoption en connaissance de cause, après s'être entourées des avis nécessaires;

b) Reconnaissent que l'adoption à l'étranger peut être envisagée comme un autre moyen d'assurer les soins nécessaires à l'enfant, si celui-ci ne peut, dans son pays d'origine, être placé dans une famille nourricière ou adoptive ou être convenablement élevé;

c) Veillent, en cas d'adoption à l'étranger, à ce que l'enfant ait le bénéfice de garanties et de normes équivalant à celles existant en cas d'adoption nationale;

d) Prennent toutes les mesures appropriées pour veiller à ce que, en cas d'adoption à l'étranger, le placement de l'enfant ne se traduise pas par un profit matériel indu pour les personnes qui en sont responsables;

e) Poursuivent les objectifs du présent article en concluant des arrangements ou des accords bilatéraux ou multilatéraux, selon les cas, et s'efforcent dans ce cadre de veiller à ce que les placements d'enfants à l'étranger soient effectués par des autorités ou des organes compétents.

Article 22 – Enfants réfugiés

1. Les Etats parties prennent les mesures appropriées pour qu'un enfant qui cherche à obtenir le statut de réfugié ou qui est considéré comme réfugié en vertu des règles et procédures du droit international ou national applicable, qu'il soit seul ou accompagné de ses père et mère ou de toute autre personne, bénéficie de la protection et de l'assistance humanitaire voulues pour lui permettre de jouir des droits que lui reconnaissent la présente Convention et les autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme ou de caractère humanitaire auxquels lesdits Etats sont parties.

2. A cette fin, les Etats parties collaborent, selon qu'ils le jugent nécessaire, à tous les efforts faits par l'Organisation des Nations Unies et les autres organisations intergouvernementales ou non gouvernementales compétentes collaborant avec l'Organisation des Nations Unies pour protéger et aider les enfants qui se trouvent en pareille situation et pour rechercher les père et mère ou autres membres de la famille de tout enfant réfugié en vue d'obtenir les renseignements nécessaires pour le réunir à sa famille. Lorsque ni le père, ni la mère, ni aucun autre membre de la famille ne peut être retrouvé, l'enfant se voit accorder, selon les principes énoncés dans la présente Convention, la

même protection que tout autre enfant définitivement ou temporairement privé de son milieu familial pour quelque raison que ce soit.

Article 23 – Enfants handicapés

1. Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

2. Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

4. Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 24 – Santé et services médicaux

1. Les Etats 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.

2. Les Etats parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour :

a) Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants;

b) Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires;

c) Lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre de soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel;

d) Assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés;

e) Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information;

f) Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.

3. Les Etats parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.

4. Les Etats parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 25 – Révision du placement

Les Etats parties reconnaissent à l'enfant qui a été placé par les autorités compétentes pour recevoir des soins, une protection ou un traitement physique ou mental, le droit à un examen périodique dudit traitement et de toute autre circonstance relative à son placement.

Article 26 – Sécurité sociale

1. Les Etats parties reconnaissent à tout enfant le droit de bénéficier de la sécurité sociale, y compris les assurances sociales, et prennent les mesures nécessaires pour assurer la pleine réalisation de ce

droit en conformité avec leur législation nationale.

2. Les prestations doivent, lorsqu'il y a lieu, être accordées compte tenu des ressources et de la situation de l'enfant et des personnes responsables de son entretien, ainsi que de toute autre considération applicable à la demande de prestation faite par l'enfant ou en son nom.

Article 27 – Niveau de vie

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de tout enfant à un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social.

2. C'est aux parents ou autres personnes ayant la charge de l'enfant qu'incombe au premier chef la responsabilité d'assurer, dans les limites de leurs possibilités et de leurs moyens financiers, les conditions de vie nécessaires au développement de l'enfant.

3. Les Etats parties adoptent les mesures appropriées, compte tenu des conditions nationales et dans la mesure de leurs moyens, pour aider ces parents et autres personnes ayant la charge de l'enfant à mettre en œuvre ce droit et offrent, en cas de besoin, une assistance matérielle et des programmes d'appui, notamment en ce qui concerne l'alimentation, le vêtement et le logement.

4. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées en vue d'assurer le recouvrement de la pension alimentaire de l'enfant auprès de ses parents ou des autres personnes ayant une responsabilité financière à son égard, que ce soit sur leur territoire ou à l'étranger. En particulier, pour tenir compte des cas où la personne qui a une responsabilité financière à l'égard de l'enfant vit dans un Etat autre que celui de l'enfant, les Etats parties favorisent l'adhésion à des accords internationaux ou la conclusion de tels accords ainsi que l'adoption de tous autres arrangements appropriés.

Article 28 – Education

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances :

a) Ils rendent l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous;

b) Ils encouragent l'organisation de différentes formes d'enseignement secondaire, tant général que professionnel, les rendent ouvertes et

accessibles à tout enfant, et prennent des mesures appropriées, telles que l'instauration de la gratuité de l'enseignement et l'offre d'une aide financière en cas de besoin;

c) Ils assurent à tous l'accès à l'enseignement supérieur, en fonction des capacités de chacun, par tous les moyens appropriés;

d) Ils rendent ouvertes et accessibles à tout enfant l'information et l'orientation scolaires et professionnelles;

e) Ils prennent des mesures pour encourager la régularité de la fréquentation scolaire et la réduction des taux d'abandon scolaire.

2. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour veiller à ce que la discipline scolaire soit appliquée d'une manière compatible avec la dignité de l'enfant en tant qu'être humain et conformément à la présente Convention.

3. Les Etats parties favorisent et encouragent la coopération internationale dans le domaine de l'éducation, en vue notamment de contribuer à éliminer l'ignorance et l'analphabétisme dans le monde et de faciliter l'accès aux connaissances scientifiques et techniques et aux méthodes d'enseignement modernes. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 29 – Objectifs de l'éducation

1. Les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à :

a) Favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités;

b) Inculquer à l'enfant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales, et des principes consacrés dans la Charte des Nations Unies;

c) Inculquer à l'enfant le respect de ses parents, de son identité, de sa langue et de ses valeurs culturelles, ainsi que le respect des valeurs nationales du pays dans lequel il vit, du pays duquel il peut être originaire et des civilisations différentes de la sienne;

d) Préparer l'enfant à assumer les responsabilités de la vie dans une société libre, dans un esprit de compréhension, de paix, de tolérance, d'égalité entre les sexes et d'amitié entre tous les peuples et groupes ethniques, nationaux et religieux, et avec

e) Inculquer à l'enfant le respect du milieu naturel.

2. Aucune disposition du présent article ou de l'article 28 ne sera interprétée d'une manière qui porte atteinte à la liberté des personnes physiques ou morales de créer et de diriger des établissements d'enseignement, à condition que les principes énoncés au paragraphe 1 du présent article soient respectés et que l'éducation dispensée dans ces établissements soit conforme aux normes minimales que l'Etat aura prescrites.

Article 30 – Enfant de minorités ou de populations autochtones

Dans les Etats où il existe des minorités ethniques, religieuses ou linguistiques ou des personnes d'origine autochtone, un enfant autochtone ou appartenant à une de ces minorités ne peut être privé du droit d'avoir sa propre vie culturelle, de professer et de pratiquer sa propre religion ou d'employer sa propre langue en commun avec les autres membres de son groupe.

Article 31 – Loisirs, activités créatives et culturelles

1. Les Etats parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge et de participer librement à la vie culturelle et artistique.

2. Les Etats parties respectent et favorisent le droit de l'enfant de participer pleinement à la vie culturelle et artistique et encouragent l'organisation à son intention de moyens appropriés de loisirs et d'activités récréatives, artistiques et culturelles, dans des conditions d'égalité.

Article 32 – Travail des enfants

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant d'être protégé contre l'exploitation économique et de n'être astreint à aucun travail comportant des risques ou susceptible de compromettre son éducation ou de nuire à sa santé ou à son développement physique, mental, spirituel, moral ou social.

2. Les Etats parties prennent des mesures législatives, administratives, sociales et éducatives pour assurer l'application du présent article. A cette fin, et compte tenu des dispositions pertinentes des autres instruments internationaux, les Etats parties, en particulier :

- a) Fixent un âge minimum ou des âges minimums d'admission à l'emploi;
- b) Prévoient une réglementation appropriée des

c) Prévoient des peines ou autres sanctions appropriées pour assurer l'application effective du présent article.

Article 33 – Consommation et trafic de drogues

Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées, y compris des mesures législatives, administratives, sociales et éducatives, pour protéger les enfants contre l'usage illicite de stupéfiants et de substances psychotropes, tels que les définissent les conventions internationales pertinentes, et pour empêcher que des enfants ne soient utilisés pour la production et le trafic illicites de ces substances.

Article 34 – Exploitation sexuelle

Les Etats parties s'engagent à protéger l'enfant contre toutes les formes d'exploitation sexuelle et de violence sexuelle. A cette fin, les Etats prennent en particulier toutes les mesures appropriées sur les plans national, bilatéral et multilatéral pour empêcher :

- a) Que des enfants ne soient incités ou contraints à se livrer à une activité sexuelle illégale;
- b) Que des enfants ne soient exploités à des fins de prostitution ou autres pratiques sexuelles illégales;
- c) Que des enfants ne soient exploités aux fins de la production de spectacles ou de matériel de caractère pornographique.

Article 35 – Vente, traite et enlèvement

Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées sur les plans national, bilatéral et multilatéral pour empêcher l'enlèvement, la vente ou la traite d'enfants à quelque fin que ce soit et sous quelque forme que ce soit.

Article 36 – Autres formes d'exploitation

Les Etats parties protègent l'enfant contre toutes autres formes d'exploitation préjudiciables à tout aspect de son bien-être.

Article 37 – Torture et privation de liberté

Les Etats parties veillent à ce que :

- a) Nul enfant ne soit soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Ni la peine capitale ni l'emprisonnement à vie sans possibilité de libération ne doivent être prononcés pour les infractions commises par des personnes âgées de

moins de dix-huit ans;

b) Nul enfant ne soit privé de liberté de façon illégale ou arbitraire. L'arrestation, la détention ou l'emprisonnement d'un enfant doit être en conformité avec la loi, n'être qu'une mesure de dernier ressort, et être d'une durée aussi brève que possible;

c) Tout enfant privé de liberté soit traité avec humanité et avec le respect dû à la dignité de la personne humaine, et d'une manière tenant compte des besoins des personnes de son âge. En particulier, tout enfant privé de liberté sera séparé des adultes, à moins que l'on estime préférable de ne pas le faire dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et il a le droit de rester en contact avec sa famille par la correspondance et par les visites, sauf circonstances exceptionnelles;

d) Les enfants privés de liberté aient le droit d'avoir rapidement accès à l'assistance juridique ou à toute autre assistance appropriée, ainsi que le droit de contester la légalité de leur privation de liberté devant un tribunal ou une autre autorité compétente, indépendante et impartiale, et à ce qu'une décision rapide soit prise en la matière.

Article 38 – Conflits armés

1. Les Etats parties s'engagent à respecter et à faire respecter les règles du droit humanitaire international qui leur sont applicables en cas de conflit armé et dont la protection s'étend aux enfants.

2. Les Etats parties prennent toutes les mesures possibles dans la pratique pour veiller à ce que les personnes n'ayant pas atteint l'âge de quinze ans ne participent pas directement aux hostilités.

3. Les Etats parties s'abstiennent d'enrôler dans leurs forces armées toute personne n'ayant pas atteint l'âge de quinze ans. Lorsqu'ils incorporent des personnes de plus de quinze ans mais de moins de dix-huit ans, les Etats parties s'efforcent d'enrôler en priorité les plus âgées.

4. Conformément à l'obligation qui leur incombe en vertu du droit humanitaire international de protéger la population civile en cas de conflit armé, les Etats parties prennent toutes les mesures possibles dans la pratique pour que les enfants qui sont touchés par un conflit armé bénéficient d'une protection et de soins.

Article 39 – Réadaptation et réinsertion

Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour faciliter la réadaptation physique

et psychologique et la réinsertion sociale de tout enfant victime de toute forme de négligence, d'exploitation ou de sévices, de torture ou de toute autre forme de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, ou de conflit armé. Cette réadaptation et cette réinsertion se déroulent dans des conditions qui favorisent la santé, le respect de soi et la dignité de l'enfant.

Article 40 – Administration de la justice pour mineurs

1. Les Etats parties reconnaissent à tout enfant suspecté, accusé ou convaincu d'infraction à la loi pénale le droit à un traitement qui soit de nature à favoriser son sens de la dignité et de la valeur personnelle, qui renforce son respect pour les droits de l'homme et les libertés fondamentales d'autrui, et qui tienne compte de son âge ainsi que de la nécessité de faciliter sa réintégration dans la société et de lui faire assumer un rôle constructif au sein de celle-ci.

2. A cette fin, et compte tenu des dispositions pertinentes des instruments internationaux, les Etats parties veillent en particulier :

a) A ce qu'aucun enfant ne soit suspecté, accusé ou convaincu d'infraction à la loi pénale en raison d'actions ou d'omissions qui n'étaient pas interdites par le droit national ou international au moment où elles ont été commises;

b) A ce que tout enfant suspecté ou accusé d'infraction à la loi pénale ait au moins le droit aux garanties suivantes :

i) Etre présumé innocent jusqu'à ce que sa culpabilité ait été légalement établie;

ii) Etre informé dans le plus court délai et directement des accusations portées contre lui, ou, le cas échéant, par l'intermédiaire de ses parents ou représentants légaux, et bénéficier d'une assistance juridique ou de toute autre assistance appropriée pour la préparation et la présentation de sa défense;

iii) Que sa cause soit entendue sans retard par une autorité ou une instance judiciaire compétentes, indépendantes et impartiales, selon une procédure équitable aux termes de la loi, en présence de son conseil juridique ou autre et, à moins que cela ne soit jugé contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant en raison notamment de son âge ou de sa situation, en présence de ses parents ou représentants légaux;

iv) Ne pas être contraint de témoigner ou de

s'avouer coupable; interroger ou faire interroger les témoins à charge, et obtenir la comparution et l'interrogatoire des témoins à décharge dans des conditions d'égalité;

v) S'il est reconnu avoir enfreint la loi pénale, faire appel de cette décision et de toute mesure arrêtée en conséquence devant une autorité ou une instance judiciaire supérieure compétentes, indépendantes et impartiales, conformément à la loi;

vi) Se faire assister gratuitement d'un interprète s'il ne comprend ou ne parle pas la langue utilisée;

vii) Que sa vie privée soit pleinement respectée à tous les stades de la procédure.

3. Les Etats parties s'efforcent de promouvoir l'adoption de lois, de procédures, la mise en place d'autorités et d'institutions spécialement conçues pour les enfants suspectés, accusés ou convaincus d'infraction à la loi pénale, et en particulier :

a) D'établir un âge minimum au-dessous duquel les enfants seront présumés n'avoir pas la capacité d'enfreindre la loi pénale;

b) De prendre des mesures, chaque fois que cela est possible et souhaitable, pour traiter ces enfants sans recourir à la procédure judiciaire, étant cependant entendu que les droits de l'homme et les garanties légales doivent être pleinement respectés.

4. Toute une gamme de dispositions, relatives notamment aux soins, à l'orientation et à la supervision, aux conseils, à la probation, au placement familial, aux programmes d'éducation générale et professionnelle et aux solutions autres qu'institutionnelles seront prévues en vue d'assurer aux enfants un traitement conforme à leur bien-être et proportionné à leur situation et à l'infraction.

Article 41 – Respect des normes déjà établies

Aucune des dispositions de la présente Convention ne porte atteinte aux dispositions plus propices à la réalisation des droits de l'enfant qui peuvent figurer :

a) Dans la législation d'un Etat partie; ou

b) Dans le droit international en vigueur pour cet Etat.

Deuxième partie

Article 42 – Application et entrée en vigueur

Les Etats parties s'engagent à faire largement connaître les principes et les dispositions de la présente Convention, par des moyens actifs et appropriés, aux adultes comme aux enfants.

Article 43

1. Aux fins d'examiner les progrès accomplis par les Etats parties dans l'exécution des obligations contractées par eux en vertu de la présente Convention, il est institué un Comité des droits de l'enfant qui s'acquitte des fonctions définies ci-après.

2. Le Comité se compose de dix-huit experts de haute moralité et possédant une compétence reconnue dans le domaine visé par la présente Convention. Ses membres sont élus par les Etats parties parmi leurs ressortissants et siègent à titre personnel, compte tenu de la nécessité d'assurer une répartition géographique équitable et eu égard aux principaux systèmes juridiques.

3. Les membres du Comité sont élus au scrutin secret sur une liste de personnes désignées par les Etats parties. Chaque Etat partie peut désigner un candidat parmi ses ressortissants.

4. La première élection aura lieu dans les six mois suivant la date d'entrée en vigueur de la présente Convention. Les élections auront lieu ensuite tous les deux ans. Quatre mois au moins avant la date de chaque élection, le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies invitera par écrit les Etats parties à proposer leurs candidats dans un délai de deux mois. Le Secrétaire général dressera ensuite la liste alphabétique des candidats ainsi désignés, en indiquant les Etats parties qui les ont désignés, et la communiquera aux Etats parties à la présente Convention.

5. Les élections ont lieu lors des réunions des Etats parties, convoquées par le Secrétaire général au Siège de l'Organisation des Nations Unies. A ces réunions, pour lesquelles le quorum est constitué par les deux tiers des Etats parties, les candidats élus au Comité sont ceux qui obtiennent le plus grand nombre de voix et la majorité absolue des voix des représentants des Etats parties présents et votants.

6. Les membres du Comité sont élus pour quatre ans. Ils sont rééligibles si leur candidature est présentée à nouveau. Le mandat de cinq des membres élus lors de la première élection prend fin au bout de deux ans. Les noms de ces cinq membres seront tirés au sort par le président de la réunion immédiatement après la première élection.

7. En cas de décès ou de démission d'un membre du Comité, ou si, pour toute autre raison, un membre déclare ne plus pouvoir exercer ses fonctions au sein du Comité, l'Etat partie qui avait présenté sa candidature nomme un autre expert parmi ses ressortissants pour pourvoir le poste ainsi vacant jusqu'à l'expiration du mandat correspondant, sous réserve de l'approbation du Comité.

8. Le Comité adopte son règlement intérieur.

9. Le Comité élit son bureau pour une période de deux ans.

10. Les réunions du Comité se tiennent normalement au Siège de l'Organisation des Nations Unies, ou en tout autre lieu approprié déterminé par le Comité. Le Comité se réunit normalement chaque année. La durée de ses sessions est déterminée et modifiée, si nécessaire, par une réunion des Etats parties à la présente Convention, sous réserve de l'approbation de l'Assemblée générale.

11. Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies met à la disposition du Comité le personnel et les installations qui lui sont nécessaires pour s'acquitter efficacement des fonctions qui lui sont confiées en vertu de la présente Convention.

12. Les membres du Comité institué en vertu de la présente Convention reçoivent, avec l'approbation de l'Assemblée générale, des émoluments prélevés sur les ressources de l'Organisation des Nations Unies dans les conditions et selon les modalités fixées par l'Assemblée générale.

Article 44

1. Les Etats parties s'engagent à soumettre au Comité, par l'entremise du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies, des rapports sur les mesures qu'ils auront adoptées pour donner effet aux droits reconnus dans la présente Convention et sur les progrès réalisés dans la jouissance de ces droits :

a) Dans les deux ans à compter de la date de l'entrée en vigueur de la présente Convention pour les Etats parties intéressés;

b) Par la suite, tous les cinq ans.

2. Les rapports établis en application du présent article doivent, le cas échéant, indiquer les facteurs et les difficultés empêchant les Etats parties de s'acquitter pleinement des obligations prévues dans la présente Convention. Ils doivent également

contenir des renseignements suffisants pour donner au Comité une idée précise de l'application de la Convention dans le pays considéré.

3. Les Etats parties ayant présenté au Comité un rapport initial complet n'ont pas, dans les rapports qu'ils lui présentent ensuite conformément à l'alinéa b du paragraphe 1 du présent article, à répéter les renseignements de base antérieurement communiqués.

4. Le Comité peut demander aux Etats parties tous renseignements complémentaires relatifs à l'application de la Convention.

5. Le Comité soumet tous les deux ans à l'Assemblée générale, par l'entremise du Conseil économique et social, un rapport sur ses activités.

6. Les Etats parties assurent à leurs rapports une large diffusion dans leur propre pays.

Article 45

Pour promouvoir l'application effective de la Convention et encourager la coopération internationale dans le domaine visé par la Convention :

a) Les institutions spécialisées, le Fonds des Nations unies pour l'enfance et d'autres organes des Nations unies ont le droit de se faire représenter lors de l'examen de l'application des dispositions de la présente Convention qui relèvent de leur mandat. Le Comité peut inviter les institutions spécialisées, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance et tous autres organismes qu'il jugera appropriés à donner des avis spécialisés sur l'application de la Convention dans les domaines qui relèvent de leurs mandats respectifs. Il peut inviter les institutions spécialisées, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance et d'autres organes des Nations unies à lui présenter des rapports sur l'application de la Convention dans les secteurs qui relèvent de leur domaine d'activité;

b) Le Comité transmet, s'il le juge nécessaire, aux institutions spécialisées, au Fonds des Nations Unies pour l'enfance et aux autres organismes compétents tout rapport des Etats parties contenant une demande ou indiquant un besoin de conseils ou d'assistance techniques, accompagné, le cas échéant, des observations et suggestions du Comité touchant ladite demande ou indication;

c) Le Comité peut recommander à l'Assemblée générale de prier le Secrétaire général de procéder pour le Comité à des études sur des questions spécifiques touchant les droits de l'enfant;

d) Le Comité peut faire des suggestions et des recommandations d'ordre général fondées sur les renseignements reçus en application des articles 44 et 45 de la présente Convention. Ces suggestions et recommandations d'ordre général sont transmises à tout Etat partie intéressé et portées à l'attention de l'Assemblée générale, accompagnées, le cas échéant, des observations des Etats parties.

Troisième partie

Article 46

La présente Convention est ouverte à la signature de tous les Etats.

Article 47

La présente Convention est sujette à ratification. Les instruments de ratification seront déposés auprès du Secrétaire général de l'Organisation des Nations unies.

Article 48

La présente Convention restera ouverte à l'adhésion de tout Etat. Les instruments d'adhésion seront déposés auprès du Secrétaire général de l'Organisation des Nations unies.

Article 49

1. La présente Convention entrera en vigueur le trentième jour qui suivra la date du dépôt auprès du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies du vingtième instrument de ratification ou d'adhésion.

2. Pour chacun des Etats qui ratifieront la présente Convention ou y adhéreront après le dépôt du vingtième instrument de ratification ou d'adhésion, la Convention entrera en vigueur le trentième jour qui suivra le dépôt par cet Etat de son instrument de ratification ou d'adhésion.

Article 50

1. Tout Etat partie peut proposer un amendement et en déposer le texte auprès du Secrétaire général de l'Organisation des Nations unies. Le Secrétaire général communique alors la proposition d'amendement aux Etats parties, en leur demandant de lui faire savoir s'ils sont favorables à la convocation d'une conférence des Etats parties en vue de l'examen de la proposition et de sa mise aux voix. Si, dans les quatre mois qui suivent la date de cette communication, un tiers au moins des Etats parties se prononcent en faveur de la convocation d'une telle conférence, le Secrétaire général convoque la conférence sous les auspices

de l'Organisation des Nations unies. Tout amendement adopté par la majorité des Etats parties présents et votants à la conférence est soumis pour approbation à l'Assemblée générale.

2. Tout amendement adopté conformément aux dispositions du paragraphe 1 du présent article entre en vigueur lorsqu'il a été approuvé par l'Assemblée générale des Nations unies et accepté par une majorité des deux tiers des Etats parties.

3. Lorsqu'un amendement entre en vigueur, il a force obligatoire pour les Etats parties qui l'ont accepté, les autres Etats parties demeurant liés par les dispositions de la présente Convention et par tous amendements antérieurs acceptés par eux.

Article 51

1. Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies recevra et communiquera à tous les Etats le texte des réserves qui auront été faites par les Etats au moment de la ratification ou de l'adhésion.

2. Aucune réserve incompatible avec l'objet et le but de la présente Convention n'est autorisée.

3. Les réserves peuvent être retirées à tout moment par notification adressée au Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies, lequel en informe tous les Etats parties à la Convention. La notification prend effet à la date à laquelle elle est reçue par le Secrétaire général.

Article 52

Tout Etat partie peut dénoncer la présente Convention par notification écrite adressée au Secrétaire général de l'Organisation des Nations unies. La dénonciation prend effet un an après la date à laquelle la notification a été reçue par le Secrétaire général.

Article 53

Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations unies est désigné comme dépositaire de la présente Convention.

Article 54

L'original de la présente Convention, dont les textes anglais, arabe, chinois, espagnol, français et russe font également foi, sera déposé auprès du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies.





LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT VERSION POUR LES ENFANTS

La Convention relative aux droits de l'enfant est un accord important signé par des pays qui ont promis de protéger les droits de l'enfant.

La Convention relative aux droits de l'enfant explique qui sont les enfants, quels sont leurs droits et quelles sont les responsabilités des gouvernements (c'est-à-dire les dirigeants du pays) en ce qui les concerne. Tous ces droits sont liés entre eux, sont aussi importants les uns que les autres et ne peuvent être retirés aux enfants.

Ce texte est soutenu par le Comité des droits de l'enfant.





Un enfant est une personne de moins de 18 ans.



Tous les enfants, garçons ou filles, ont ces droits, peu importe qui ils sont, où ils vivent, la langue qu'ils parlent, leur religion, ce qu'ils pensent, à quoi ils ressemblent, s'ils ont un handicap, s'ils sont riches ou pauvres, qui sont leurs parents ou leur famille et ce que ces derniers pensent ou font. Aucun enfant ne doit être traité injustement pour quelque raison que ce soit.



Lorsqu'ils prennent des décisions, les adultes doivent réfléchir aux effets que ces décisions auront sur les enfants. Tous les adultes doivent faire ce qui est mieux pour les enfants. Les gouvernements doivent s'assurer que les parents, ou d'autres personnes si nécessaire, protègent les enfants et s'occupent d'eux. Ils doivent aussi faire attention à ce que toutes les personnes et tous les endroits qui s'occupent des enfants fassent leur travail le mieux possible.



Les gouvernements doivent faire tout ce qu'ils peuvent pour que tous les enfants habitant ou de passage dans leur pays profitent de tous les droits qui sont dans cette convention.



Les gouvernements doivent laisser les familles et les communautés guider leurs enfants pour que, en grandissant, ils apprennent à utiliser leurs droits le mieux possible. Plus les enfants grandissent, moins ils auront besoin de conseils.



Chaque enfant a le droit de vivre. Les gouvernements doivent s'assurer que les enfants survivent et s'épanouissent le mieux possible.



Lorsqu'ils naissent, les enfants doivent être enregistrés et recevoir un nom officiellement reconnu par le gouvernement de leur pays. Les enfants doivent avoir une nationalité (appartenir à un pays). Autant que possible, les enfants doivent connaître leurs parents et être élevés par eux.



Les enfants ont le droit d'avoir leur propre identité, c'est-à-dire un document officiel disant qui ils sont et précisant leur nom, leur nationalité et leurs relations familiales. Personne ne doit leur enlever cette identité. Cependant, si cela arrive, les gouvernements doivent les aider à la retrouver rapidement.



Les enfants ne doivent pas être séparés de leurs parents sauf si ceux-ci ne les élèvent pas correctement. C'est le cas lorsqu'un parent fait du mal à un enfant ou ne s'occupe pas de lui. Les enfants dont les parents ne vivent pas ensemble doivent pouvoir rester en contact avec leurs deux parents, sauf si cela leur fait du mal.



Lorsqu'un enfant ne vit pas dans le même pays que ses parents, les gouvernements doivent laisser l'enfant et ses parents voyager afin qu'ils puissent rester en contact et être ensemble.



Les gouvernements doivent empêcher qu'un enfant soit emmené en dehors du pays si cela est contre la loi. Cela peut arriver par exemple en cas d'enlèvement ou lorsque l'un des deux parents retient un enfant dans un autre pays contre la volonté de l'autre parent.



Les enfants ont le droit de donner librement leur avis sur les questions qui les concernent. Les adultes doivent les écouter avec attention et les prendre au sérieux.



Les enfants ont le droit de partager librement ce qu'ils apprennent, pensent et ressentent, que ce soit en parlant, en dessinant, en écrivant ou de toute autre manière, sauf si cela fait du mal à d'autres personnes.



Les enfants ont le droit d'avoir leurs propres pensées, opinions et religion, mais cela ne doit pas empêcher d'autres personnes de profiter de leurs droits. Les parents peuvent guider les enfants et leur apprendre à utiliser correctement ce droit grandissant.



Les enfants peuvent rejoindre ou créer des groupes ou des associations et se réunir avec d'autres personnes, du moment que cela ne fait de mal à personne.



Chaque enfant a le droit à une vie privée. La loi doit protéger les enfants contre toute attaque à leur vie privée, à leur famille, à leur foyer, à leurs communications et à leur réputation.



Les enfants ont le droit de recevoir de l'information sur Internet, à la radio, à la télévision, dans les journaux, les livres et d'autres sources. Les adultes doivent faire attention à ce que ces informations ne soient pas dangereuses pour les enfants. Les gouvernements doivent encourager les médias à partager des informations provenant de différentes sources, dans des langues que tous les enfants peuvent comprendre.



Élever les enfants est principalement la responsabilité des parents. Lorsqu'un enfant n'a pas de parents, la responsabilité de l'élever doit être donnée à un autre adulte qu'on appelle un « représentant légal ». Les parents et les représentants légaux doivent toujours tenir compte de ce qui est mieux pour l'enfant. Le gouvernement du pays doit les aider. Lorsqu'un enfant a ses deux parents, ils sont tous les deux responsables de l'élever.



Les gouvernements doivent protéger les enfants contre la violence, les mauvais traitements et le manque de soins et d'attention de la part de toutes les personnes qui s'occupent d'eux.



Tout enfant qui ne peut pas être élevé par sa propre famille a le droit d'être élevé correctement par des personnes qui respectent sa religion, sa culture, sa langue et tout autre aspect de sa vie.



Lorsqu'un enfant est adopté, le plus important est de faire ce qui est le mieux pour lui ou pour elle. Si l'enfant ne peut pas être élevé correctement dans son propre pays – en vivant avec une autre famille, par exemple – il peut être adopté dans un autre pays.



Les enfants qui quittent leur pays pour s'installer dans un autre pays en tant que réfugiés (parce qu'ils n'étaient pas en sécurité chez eux) doivent recevoir une protection et de l'aide, et avoir les mêmes droits que les enfants nés dans le pays dans lequel ils sont arrivés.



Tout enfant en situation de handicap doit avoir la meilleure vie possible dans la société. Les gouvernements doivent supprimer tous les obstacles qui empêchent les enfants en situation de handicap de devenir indépendants et de participer activement à la vie de la communauté.



Les enfants ont le droit d'avoir les meilleurs soins de santé possible, de l'eau potable, de la nourriture saine et de vivre dans un environnement propre et sûr. Tous les adultes et les enfants doivent être informés de la manière de rester en sécurité et en bonne santé.



Lorsqu'un enfant est placé pour habiter dans un autre endroit que chez lui, que ce soit pour des raisons de soins, de protection ou de santé, sa situation doit être suivie souvent afin de vérifier que tout va bien et qu'il se trouve toujours dans l'endroit qui est le meilleur pour lui.



Les gouvernements doivent fournir de l'argent ou d'autres types de soutien afin d'aider les enfants des familles pauvres.



Les enfants ont le droit d'être nourris et habillés et de vivre dans un lieu sûr afin de pouvoir s'épanouir le mieux possible. Les gouvernements doivent aider les familles et les enfants qui n'ont pas les moyens de payer pour tout cela.



Chaque enfant a droit à une éducation. L'école primaire doit être gratuite. Chaque enfant doit avoir accès à l'éducation secondaire et à l'éducation supérieure. Les enfants doivent être encouragés à atteindre le niveau d'éducation le plus élevé possible. La discipline à l'école doit respecter les droits de l'enfant et ne doit jamais utiliser de la violence.



L'éducation des enfants doit les aider à développer pleinement leur personnalité, leurs talents et leurs capacités. Elle doit leur enseigner à comprendre leurs droits et à respecter les droits et la culture des autres, ainsi que leurs différences. Elle doit les aider à vivre en paix et à protéger l'environnement.



Chaque enfant a le droit de parler sa propre langue, et de pratiquer sa propre culture et sa propre religion, même si la plupart des personnes du pays dans lequel il vit ont une langue, une culture ou une religion différentes.



Chaque enfant a le droit de se reposer, de se détendre, de jouer et de participer à des activités culturelles et créatives.



Les enfants ont le droit d'être protégés de tout travail dangereux ou mauvais pour leur éducation, leur santé ou leur développement. S'ils travaillent, ils ont le droit d'être en sécurité et d'être payés comme il faut.

33 Les gouvernements doivent protéger les enfants des drogues dangereuses et doivent faire attention

à ce qu'ils n'en prennent pas, n'en fabriquent pas, n'en transportent pas et n'en vendent pas.

34 Les gouvernements doivent protéger les enfants de l'exploitation sexuelle et des violences sexuelles, par exemple contre des personnes qui forcent

les enfants à avoir des relations sexuelles contre de l'argent ou à faire des photos ou des films sexuels.

35 Les gouvernements doivent faire attention à ce que les enfants ne soient pas enlevés ou vendus et à ce qu'ils ne

soient pas emmenés dans d'autres pays ou endroits pour y être exploités (c'est-à-dire que l'on profite d'eux).

36 Les enfants ont le droit d'être protégés contre toute autre forme d'exploitation

(c'est-à-dire que l'on profite d'eux), même si elle n'est pas spécifiquement mentionnée dans cette convention.

37 Les enfants accusés de ne pas respecter la loi ne doivent pas être tués, torturés, traités cruellement, ni emprisonnés pour toute la vie ou avec des adultes. La prison doit toujours être la dernière possibilité choisie et pour une durée aussi courte que possible. Les enfants emprisonnés doivent être aidés par un avocat ou d'autres personnes qui connaissent la loi et doivent pouvoir rester en contact avec leur famille.

38 Les enfants ont le droit d'être protégés en temps de guerre.

Aucun enfant de moins de 15 ans ne peut faire partie de l'armée ou participer à des combats.

39 Les enfants blessés ou victimes de mauvais traitements, de négligence ou de la guerre ont le droit d'obtenir de l'aide pour pouvoir se rétablir et retrouver leur dignité.

40 Les enfants accusés de ne pas respecter la loi ont le droit de recevoir un traitement juste et une aide de personnes qui connaissent la loi. Un grand nombre de solutions doivent être disponibles pour aider ces enfants à devenir de bons membres de la communauté. La prison doit toujours être la dernière possibilité choisie.

41 Si un pays a des lois qui protègent mieux les droits de l'enfant que cette convention, ces lois doivent être appliquées.

42 Les gouvernements doivent activement faire connaître cette convention aux enfants et aux adultes afin que tout le monde soit informé des droits de l'enfant.

43-54 Ces articles expliquent les efforts des gouvernements, de l'Organisation des Nations Unies (par exemple le Comité des droits de l'enfant et l'UNICEF), ainsi que d'autres organisations, pour que tous les enfants puissent profiter de chacun de leurs droits.



Ce texte est soutenu par le Comité des droits de l'enfant.



Architecture des droits de l'enfant

Répartition et catégorisation des droits énoncés dans la Convention relative aux Droits de l'Enfant (CRDE) signée le 20 novembre 1989 à New York et ratifiée par le GD de Luxembourg en 1993.

Article 3 :  intérêt supérieur de l'enfant – Kindeswohl – best interest of child : « Toute institution privée ou publique, tribunal ou administration doit prendre en compte et assurer le bien-être de l'enfant, évaluer son intérêt supérieur et le considérer de manière primordiale »		
<i>[Anm.: Ein am Wohl des Kindes ausgerichtetes Handeln ist dasjenige, welches die an den Grundbedürfnissen und Grundrechten orientierte, für das Kind jeweils günstigste Handlungsalternative wählt.]</i>		
Protection Droits à la protection Schutz Schutzrechte	Provision / prestation droits provisionnels Förder- / Provisions- oder Versorgungsrechte	Participation droits à la participation Beteiligungs-, Mitsprache- oder Partizipationsrechte
<i>Schutzrechte (Protection): u.a. Recht auf Schutz: der Identität; vor Trennung von den Eltern; der Privatsphäre; vor Schädigung durch Medien; vor Gewaltanwendung, Misshandlung und Vernachlässigung; vor sexuellem Missbrauch; vor wirtschaftlicher Ausbeutung; vor Suchtstoffen; vor Entführung; in Strafverfahren; vor Todesstrafe und lebenslanger Freiheitsstrafe; bei bewaffneten Konflikten; von Kinderflüchtlingen; von Minderheiten</i>	<i>Förderrechte (Provision): u.a. Recht auf: Leben und Entwicklung; Familienzusammenführung; Versammlungsfreiheit; Zugang zu den Medien; Kontakt mit beiden Eltern; Förderung bei Behinderung; Gesundheitsförderung; Bildung; kulturelle Entfaltung; Ruhe, Freizeit, Spiel und Erholung; Integration von Kindern; Integration von Kindern mit besonderen Bedürfnissen</i>	<i>Beteiligungsrechte (Participation): u.a. Recht auf: eigene Meinung und deren angemessene Berücksichtigung; Gehör; freie Meinungsäußerung; Freiheit des Gewissens und der Religion; Informationsbeschaffung und -weitergabe; Nutzung kindgerechter Medien</i>
4 principes généraux 4 allgem. Prinzip.	Art. 2 : Non-discrimination Art. 3 : Intérêt supérieur de l'enfant Art. 6 : Droit à la survie et au développement	Art. 3 : Intérêt supérieur de l'enfant Art. 12 : Respect de l'opinion de l'enfant
Catégories de droits Kategorien	Les articles de la CRDE et droits correspondants sont répertoriés selon les catégorisés : Politische Rechte - Droits politiques Bürgerliche Rechte - Droits civils Kulturelle und soziale Rechte - Droits culturels et sociaux Wirtschaftliche Rechte - Droits économiques	

La version complète de ce graphique peut être téléchargée du site www.kannerrechter.lu

Les droits de l'enfant ont connu une attention et importance grandissantes au cours du 20ème siècle: 1924 Déclaration de Genève, 1959 Charte des Droits de l'enfant des Nations Unies, 1979 Année internationale de l'enfant, 1989 Convention relative aux Droits de l'Enfant (CRDE) ratifiée 20.12.1993. 2003 Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand (ORK) et 2020 Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher (OKAJU). 2000 Protocole facultatif à la CRDE concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants. 2000 Protocole facultatif à la CRDE concernant l'implication d'enfants dans les conflits armés. 2011 Protocole facultatif à la CRDE établissant une procédure de présentation de communications (ratifié 30.6.2015). - **P-P**: **Protection – Provision – Participation → Droits à la protection, droits provisionnels, droits à la participation** – Prérrogative de l'éducation en famille par les parents. Droit de maintenir des relations directes et régulières avec les parents. Principes directeurs / Leitbilder : **décriminalisation, dépenalisation et diversion** pour enfants en conflit avec la loi; **déjudiciarisation** et **désinstitutionnalisation** de la protection de l'enfance et justice pour enfants. Entkriminalisierung, Entpenalisierung und Diversion für strafmündige Kinder; **Entjustizialisierung** (aussergerichtliche Verfahren) und **Deinstitutionalisierung** – Inscription des droits de l'enfant dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2000) et Constitution luxembourgeoise (PdL6030 puis 7755, 2021-2022)

Architecture et catégorisation des droits de l'enfant. Gebäude und Bausteine der Kinderrechte. Source: sur base de la fiche pédagogique "Contenu de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant" Module pédagogique n° 2008/03 (Mai 2008) éditée par Droits de l'enfant a.s.b.l. (<https://www.dei-belgique.be/index.php/component/jdownloads/download/11-convention-internationale-des-droits-de-l-enfant/83-module-pedagogique-no2008-03-contenu-de-la-convention-internationale-relative-aux-droits-de-l-enfant.html>) en combinaison avec le document "Das Gebäude der Kinderrechte" édité par la "National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland" (auf der Grundlage von Jörg Maywald: Kinder haben Rechte! Weinheim, Basel 2012) www.national-coalition.de. (Charel Schmit, 2014-2021)



Convention relative aux droits de l'enfant

Distr. générale
21 juin 2021
Français
Original : anglais

Comité des droits de l'enfant

Observations finales concernant le rapport du Luxembourg valant cinquième à sixième rapports périodiques*

I. Introduction

1. Le Comité a examiné le rapport du Luxembourg valant cinquième et sixième rapports périodiques (CRC/C/LUX/5-6) à ses 2512^e, 2514^e et 2516^e séances¹, tenues en ligne les 19, 20 et 21 mai 2021, et a adopté les présentes observations finales à sa 2534^e séance, le 4 juin 2021.

2. Le Comité accueille avec satisfaction le rapport du Luxembourg valant cinquième à sixième rapports périodiques, qui a été soumis en réponse à la liste de points communiquée avant la soumission du rapport² au titre de la procédure simplifiée de soumission des rapports et qui a permis de mieux appréhender la situation des droits de l'enfant dans l'État partie³. Il se félicite du dialogue constructif qu'il a eu avec la délégation multisectorielle de haut niveau de l'État partie.

II. Mesures de suivi adoptées et progrès réalisés par l'État partie

3. Le Comité salue les progrès accomplis dans plusieurs domaines, dont la ratification de plusieurs instruments internationaux ou l'adhésion à de tels instruments, en particulier l'adhésion à la Convention sur la réduction des cas d'apatridie, le 21 septembre 2017, en application de la nouvelle loi sur la nationalité du 8 mars 2017. Il prend note avec satisfaction des mesures législatives, institutionnelles et gouvernementales que l'État partie a adoptées pour appliquer la Convention relative aux droits de l'enfant, notamment le renforcement de l'institution de l'Ombudsman pour les enfants et la jeunesse⁴. Il accueille en outre positivement la loi du 20 juillet 2018 portant approbation de la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, laquelle établit l'obligation de porter assistance à tout enfant directement ou indirectement victime de violence domestique. Enfin, il prend note avec satisfaction de l'adoption de la loi du 28 février 2018 renforçant la lutte contre l'exploitation de la prostitution, le proxénétisme et la traite des êtres humains à des fins sexuelles, qui incrimine le fait de solliciter, d'accepter ou d'obtenir, en échange d'une rémunération ou d'une promesse de rémunération, des relations de nature sexuelle de la part d'un enfant. Il accueille en outre positivement l'augmentation importante du budget alloué à l'enfance et à la jeunesse, lequel est passé de 985 725 834 euros en 2009 à 1 682 703 838 euros en 2018. Le Comité félicite l'État partie pour les mesures qu'il a prises dans le contexte de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), particulièrement pour l'instauration d'un congé parental

* Adoptées par le Comité à sa quatre-vingt-septième session (17 mars-4 juin 2021).

¹ Voir CRC/C/SR.2512, 2514 et 2516.

² CRC/C/LUX/QPR/5-6.

³ Le terme « enfant » s'applique à toute personne âgée de moins de 18 ans, y compris les adolescents.

⁴ *Ombudsman fir Kanner a Jugendlicher* (OKaJu).



rémunéré, y compris pour les salariés du secteur privé et les travailleurs indépendants ayant des personnes à charge à la maison.

III. Principaux sujets de préoccupation et recommandations

4. Le Comité rappelle à l'État partie le caractère indivisible et interdépendant de tous les droits consacrés par la Convention et souligne l'importance de toutes les recommandations figurant dans les présentes observations finales. Il appelle son attention sur les recommandations concernant les domaines ci-après, dans lesquels il est urgent de prendre des mesures : non-discrimination (par. 12) ; droit à une identité (par. 16) ; enfants privés de milieu familial (par. 21) ; enfants handicapés (par. 23) ; enfants demandeurs d'asile, réfugiés ou migrants (par. 29) ; administration de la justice pour enfants (par. 31).

5. Le Comité recommande à l'État partie de garantir la réalisation des droits de l'enfant conformément à la Convention, au Protocole facultatif concernant l'implication d'enfants dans les conflits armés et au Protocole facultatif concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants, tout au long du processus de mise en œuvre du Programme de développement durable à l'horizon 2030. De surcroît, il invite instamment l'État partie à faire en sorte que les enfants participent activement à la conception et à la mise en œuvre des politiques et des programmes les concernant adoptés aux fins de la réalisation des 17 objectifs de développement durable.

A. Mesures d'application générales (art. 4, 42 et 44 (par. 6))

Réserves

6. Le Comité prend note des informations communiquées par l'État partie selon lesquelles les réserves aux articles 2, 6 et 15 de la Convention pourraient être retirées si le Parlement adopte les projets de loi n^{os} 6568 et 7674 relatifs à la filiation et à l'accès à la connaissance de ses origines. Dans ce contexte et conformément à ses précédentes recommandations⁵, le Comité recommande à l'État partie de prendre des mesures afin d'accélérer l'adoption de ces projets de loi et, à la lumière de la Déclaration et du Programme d'action de Vienne adoptés par la Conférence mondiale sur les droits de l'homme de 1993, l'invite instamment à envisager de retirer toutes les réserves aux articles 2, 6, 7 et 15 de la Convention.

Législation

7. Prenant note de la réforme constitutionnelle en cours, laquelle vise à faire bénéficier chaque enfant « de la protection, des mesures et des soins nécessaires à son bien-être et à son développement » et à faire en sorte à ce que chaque enfant puisse librement exprimer son opinion sur toute question qui le concerne, le Comité recommande à l'État partie de prendre toutes les mesures voulues pour accélérer ce processus de sorte que les droits de l'enfant soient érigés en droits fondamentaux par la nouvelle Constitution.

Politique et stratégie globales

8. Rappelant ses précédentes recommandations⁶ et notant que le Service des droits de l'enfant du Ministère de l'éducation nationale, de l'enfance et de la jeunesse a été chargé d'élaborer, de concert avec les autres ministères et la société civile, un plan d'action national en faveur de la mise en œuvre concertée et cohérente de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, le Comité encourage l'État partie à mettre la dernière main à ce plan d'action national et à veiller à ce qu'il couvre tous les enfants âgés de moins de 18 ans et en particulier ceux de moins de 12 ans et qu'il englobe tous

⁵ CRC/C/15/Add.250, par. 9 et CRC/C/LUX/CO/3-4, par. 11.

⁶ CRC/C/LUX/CO/3-4, par. 15.

les domaines couverts par la Convention, et à élaborer une stratégie dotée des éléments voulus en vue de son application en veillant à lui allouer les ressources humaines, techniques et financières nécessaires.

Collecte de données

9. Le Comité accueille avec satisfaction les données communiquées par l'État partie pour un certain nombre des domaines couverts par la Convention et prend note de l'information selon laquelle l'État partie ne serait pas en capacité d'entreprendre des efforts plus soutenus pour davantage diversifier ses pratiques en matière de collecte de données. Dans ce contexte, renvoyant à son observation générale n° 5 (2003) sur les mesures d'application générales, le Comité recommande à l'État partie :

a) D'améliorer dans les meilleurs délais son système de collecte de données. Les données devraient couvrir toutes les questions visées par la Convention et être ventilées par âge, sexe, handicap, zone géographique, origine ethnique et nationale et situation socioéconomique de manière à faciliter l'analyse de la situation de tous les enfants, en particulier des enfants vulnérables ;

b) De faire en sorte que les données et les indicateurs soient transmis aux ministères compétents et utilisés pour la formulation, le suivi et l'évaluation des politiques, programmes et projets visant la mise en œuvre effective de la Convention ;

c) De tenir compte du cadre conceptuel et méthodologique établi dans le rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme intitulé « Indicateurs des droits de l'homme : Guide pour mesurer et mettre en œuvre » au moment de définir, de recueillir et de diffuser des données statistiques.

Diffusion, sensibilisation et formation

10. Tout en prenant note des efforts entrepris par l'État partie pour sensibiliser et former les professionnels qui travaillent avec et pour les enfants, le Comité recommande à l'État partie de renforcer davantage ses méthodes et campagnes de sensibilisation et de redoubler d'efforts pour faire en sorte que les dispositions et principes de la Convention et de ses Protocoles facultatifs soient largement connus et compris. Il lui recommande en particulier de mieux sensibiliser les enfants sur les droits que leur confère le Protocole facultatif à la Convention relative aux droits de l'enfant établissant une procédure de présentation de communications et de leur garantir l'accès aux voies de recours internes.

B. Principes généraux (art. 2, 3, 6 et 12)

Non-discrimination

11. Le Comité prend note de la loi du 27 juin 2018, qui règle jusqu'à un certain point le problème de la discrimination envers les enfants de parents non mariés, et du projet de loi n° 6568, qui vise à éliminer les notions de filiation légitime et filiation illégitime, mais il demeure préoccupé par la persistance de la distinction entre enfants de parents mariés et enfants de parents non mariés.

12. Le Comité recommande à l'État partie de prendre toutes les mesures voulues pour accélérer l'adoption du projet de loi n° 6568 et d'éliminer la discrimination envers les enfants de parents non mariés.

Intérêt supérieur de l'enfant

13. Le Comité relève avec satisfaction que le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale est régulièrement invoqué dans l'État partie. Néanmoins, renvoyant à son observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale, il recommande à l'État partie d'accroître ses efforts pour que ce droit soit dûment pris en considération et interprété et respecté de manière uniforme dans toutes les

procédures et décisions législatives, administratives et judiciaires, ainsi que dans toutes les politiques et tous les programmes et projets qui concernent les enfants ou ont des incidences sur eux, notamment en ce qui concerne les enfants non accompagnés, les enfants privés de milieu familial, les enfants intersexes et les enfants handicapés. À cet égard, l'État partie est encouragé à définir des procédures et des critères propres à aider toutes les personnes compétentes à déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant dans tous les domaines et à en faire une considération primordiale.

Respect de l'opinion de l'enfant

14. Rappelant les préoccupations exprimées dans ses précédentes observations finales⁷ et se référant à son observation générale n° 12 (2009) sur le droit de l'enfant d'être entendu, le Comité recommande à l'État partie :

- a) De prendre des mesures afin d'appliquer effectivement la législation qui consacre le droit de l'enfant, quel que soit son âge, d'être entendu dans le cadre des procédures juridiques le concernant, et d'accorder le poids voulu à l'opinion de l'enfant, compte tenu de son âge et de son degré de maturité ;
- b) De faire en sorte que l'enfant soit entendu directement ou par l'intermédiaire de son représentant et qu'il reçoive l'appui et l'assistance nécessaires au cours des procédures juridiques ;
- c) De promouvoir, y compris en menant des programmes et des activités de sensibilisation, une participation effective et autonome de tous les enfants, y compris des enfants âgés de moins de 14 ans, à la vie familiale, sociale et scolaire, et associer les enfants aux décisions sur les questions qui les concernent, en portant une attention particulière aux enfants vulnérables ;
- d) D'institutionnaliser les conseils municipaux d'enfants et de veiller à ce qu'ils soient dotés d'un véritable mandat et de ressources humaines, techniques et financières suffisantes, afin que les enfants soient effectivement associés aux processus législatifs nationaux portant sur des questions qui les concernent.

C. Libertés et droits civils (art. 7, 8 et 13 à 17)

Droit à l'identité

15. Le Comité prend note du projet de loi n° 7674 portant organisation de l'accès à la connaissance de ses origines dans le cadre d'une adoption ou d'une procréation médicalement assistée avec tiers donneurs. Il est toutefois préoccupé par les informations selon lesquelles le projet de loi resterait très vague en ce qui concerne les naissances sous X, la gestation pour autrui et les dons de gamètes et d'embryons dans l'État partie ou à l'étranger au bénéfice de parents résidant au Luxembourg. D'autre part, on ne sait pas très bien quel service serait responsable de la gestion et du stockage des données qui permettraient par la suite à l'enfant d'exercer son droit à la connaissance de ses origines.

16. Le Comité recommande à l'État partie de faire en sorte que le projet de loi donne à l'enfant adoptif, né sous X, par procréation médicalement assistée ou d'autres moyens faisant appel à un don de gamètes ou d'embryon, ou né à l'étranger par gestation pour autrui au bénéfice de parents résidant au Luxembourg, la possibilité d'accéder à l'information concernant son identité. L'État partie devrait faire en sorte que la législation établisse des procédures claires s'agissant de la gestion et du stockage des données sur les origines de l'enfant.

⁷ CRC/C/LUX/CO/3-4, par. 26.

D. Violence à l'égard des enfants (art. 19, 24 (par. 3), 28 (par. 2), 34, 37 a) et 39)

Châtiments corporels

17. Se référant à son observation générale n° 8 (2006) sur les châtiments corporels, le Comité recommande à l'État partie :

- a) D'interdire expressément dans la loi toutes les formes de châtiments corporels, aussi modérées soient-elles, dans tous les contextes, y compris pour les enfants âgés de 14 à 18 ans, et abolir dans la législation la possibilité de recourir à des formes légères de violence ;
- b) De promouvoir des formes positives, non violentes et participatives d'éducation et de discipline, y compris au moyen de campagnes de sensibilisation destinées à faire évoluer la manière dont sont perçus les châtiments corporels visant les enfants ;
- c) De mettre au point une stratégie nationale complète pour prévenir et combattre toutes les formes de violence à l'égard des enfants, en particulier dans la famille.

Violence à l'égard des enfants, y compris maltraitance et négligence

18. Le Comité accueille avec satisfaction la loi de 2018 sur la violence domestique ainsi que le manuel relatif aux procédures à suivre dans les affaires de maltraitance à enfant publié en 2018 par le Ministère de l'éducation, de l'enfance et de la jeunesse. Se référant à son observation générale n° 13 (2011) sur le droit de l'enfant d'être protégé contre toutes les formes de violence ainsi qu'à l'observation générale n° 25 (2021) sur les droits de l'enfant dans l'environnement numérique, et prenant note de la cible 16.2 des objectifs de développement durable, il recommande à l'État partie :

- a) De développer davantage les programmes de sensibilisation et de formation destinés à apprendre à tous les professionnels travaillant avec et pour les enfants à signaler les cas présumés et avérés de maltraitance quelles qu'en soient les formes ;
- b) De prendre des mesures législatives et gouvernementales afin de prévenir non seulement la violence physique, mais aussi la violence psychologique envers les enfants ;
- c) De faire en sorte que la stratégie visant à prévenir et traiter toutes les formes de violence contre les enfants comporte des mesures visant à lutter contre le harcèlement et la violence en ligne ;
- d) De faciliter le développement par les milieux professionnels de lignes directrices et de normes de comportement d'autoréglementation volontaires et éthiques ainsi que d'autres initiatives telles que l'adoption de dispositifs de protection de l'enfance et de solutions techniques accessibles aux enfants propres à favoriser la sécurité sur Internet ;
- e) De prendre des mesures législatives et administratives pour protéger les enfants contre la violence dans l'environnement numérique, et notamment examiner régulièrement, actualiser et appliquer des cadres législatifs, réglementaires et institutionnels solides qui protègent les enfants contre les risques, connus et émergents, de toute forme de violence dans l'environnement numérique ;
- f) D'accélérer la création d'un foyer pour enfants victimes et témoins d'actes de violence (*Barnahus*) permettant aux enfants de recevoir en un même lieu tous les services dont ils ont besoin ;
- g) De veiller à ce que les enfants exposés à la violence aient accès à des voies de recours, à une réparation et à une prise en charge psychologique adaptées à leur âge et à leur environnement culturel.

Pratiques préjudiciables

19. Tout en accueillant positivement la loi du 10 août 2018 relative à la modification de la mention du sexe et du ou des prénoms à l'état civil et le premier Plan d'action national pour la promotion des droits des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexes adopté en 2018, le Comité recommande à l'État partie de veiller à ce que nul ne soit soumis à des traitements médicaux ou chirurgicaux non nécessaires pendant son enfance ou sa petite enfance, de garantir l'intégrité corporelle, l'autonomie et le libre choix des enfants intersexes et de fournir aux familles ayant des enfants intersexes des conseils et un appui appropriés.

E. Milieu familial et protection de remplacement (art. 5, 9 à 11, 18 (par. 1 et 2), 20, 21, 25 et 27 (par. 4))

Enfants privés de milieu familial

20. Le Comité prend note avec satisfaction des mesures prises par l'État partie et en particulier de l'adoption, le 27 juin 2018, de la loi instituant le juge aux affaires familiales et portant réforme du divorce et de l'autorité parentale. Il est néanmoins préoccupé par les points suivants :

- a) Lorsqu'un enfant est placé en institution ou en famille d'accueil par décision de justice, la loi autorise le juge à prononcer le transfert de l'autorité parentale sans respecter certains droits fondamentaux des parents et des enfants en matière de procédure, tels que le droit de recours, le droit d'être défendu par un avocat et le droit de l'enfant d'être entendu ;
- b) Le placement des enfants en institution demeure la solution privilégiée et le nombre de familles d'accueil reste peu élevé ;
- c) Les enfants sont parfois placés en famille d'accueil à l'étranger, ce qui fait obstacle, pour certains d'entre eux, au maintien des relations avec leur famille biologique ;
- d) L'État partie continue de faire intervenir la police au domicile ou à l'école des enfants dont la justice a ordonné le placement en institution et ces placements sont exécutés sans que les parents en soient informés.

21. Appelant l'attention de l'État partie sur les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants (voir la résolution 64/142 de l'Assemblée générale, annexe), le Comité recommande à l'État partie :

- a) De faire en sorte que le transfert de l'autorité parentale s'effectue dans le respect des droits procéduraux fondamentaux des parents et des enfants, notamment du droit de recours, du droit d'être défendu par un avocat et du droit de l'enfant d'être entendu ;
- b) D'éliminer progressivement les placements en institution et de favoriser la prise en charge des enfants en milieu familial chaque fois que cela est possible, et de développer le système de placement en famille d'accueil pour les enfants qui ne peuvent pas être maintenus dans leur famille, afin de réduire le nombre d'enfants placés en institution ;
- c) De faire le nécessaire pour former et soutenir les membres des familles élargies qui décident de recueillir un enfant ;
- d) De mettre en place des mécanismes de sauvegarde adéquats et des critères précis pour déterminer s'il y a lieu de séparer un enfant de ses parents et de ne recourir à une telle mesure que si elle va dans le sens de l'intérêt supérieur de l'enfant ;
- e) De veiller à ce que les parents reçoivent un appui approprié leur permettant d'être impliqués dans la vie de leurs enfants et faire en sorte que les enfants placés en milieu de substitution puissent retrouver leur famille ;

f) De procéder à des examens périodiques des placements en famille d'accueil ou en institution et de surveiller la qualité de la prise en charge dans ces cadres, notamment en instaurant des mécanismes accessibles permettant de signaler et de suivre les cas de maltraitance et d'y donner suite ;

g) De faire en sorte que les enfants soient placés en famille d'accueil sur son territoire et à proximité immédiate de leur famille biologique ;

h) De faire en sorte que les enfants et les parents soient informés longtemps à l'avance du placement de l'enfant en institution ou en famille d'accueil et que l'enfant soit préparé à son nouvel environnement.

F. Enfants handicapés (art. 23)

22. Le Comité salue les mesures prises par l'État partie pendant la pandémie de COVID-19 pour soutenir les familles d'enfants handicapés. Il prend note de la loi du 20 juillet 2018 portant création de neuf centres de compétences en psychopédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire, mais demeure préoccupé par l'insuffisance de la formation professionnelle en faveur de l'inclusion. Il est en outre préoccupé par les points suivants :

a) Les filles handicapées risquent tout particulièrement d'être victimes de formes multiples de discrimination et de violence fondée sur le genre, notamment d'actes de violence domestique et d'exploitation sexuelle, qui leur sont difficiles à signaler ;

b) Si des mesures positives ont été prises pour favoriser l'utilisation de contraceptifs par les adolescentes handicapées sexuellement actives, la politique en matière de stérilisation forcée des enfants handicapés n'est pas clairement établie ;

c) Il manque des professionnels qualifiés et formés tels que des orthophonistes, des pédopsychiatres capables de poser des diagnostics, des psychomotriciens et des ergothérapeutes ;

d) Le plan d'action national 2019-2024 relatif à la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées est centré sur l'inclusion dans l'éducation non formelle et ne propose aucune mesure concernant l'inclusion dans l'éducation formelle ;

e) Le processus pour l'obtention d'aménagements raisonnables est long et suppose des démarches administratives très complexes, et ces aménagements ne sont pas toujours mis en place ;

f) Les enfants handicapés ne sont pas invités à s'exprimer directement sur les questions qui les concernent et, fréquemment, leurs parents ne sont pas consultés.

23. **Compte tenu de son observation générale n° 9 (2006) concernant les droits des enfants handicapés, le Comité exhorte l'État partie à adopter une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme et à élaborer une stratégie globale pour l'inclusion des enfants handicapés. Il lui recommande également :**

a) **De prendre en compte toutes les formes de discrimination dont font l'objet les enfants handicapés dans tous les contextes ;**

b) **De prendre des mesures globales visant à développer une éducation inclusive et former du personnel et des enseignants spécialisés qui seront affectés dans des classes intégrées pour apporter un soutien individualisé et toute l'attention voulue aux enfants ayant des difficultés d'apprentissage ;**

c) **De prendre des mesures en vue de détecter, prévenir et combattre la violence à l'égard des enfants handicapés et plus particulièrement des filles, et de collecter et publier des statistiques ventilées sur l'ampleur de cette violence ;**

d) **De mettre en place une politique conforme aux droits dans le but de prévenir la stérilisation forcée et de former les professionnels concernés à l'application de cette politique ;**

e) De prendre des mesures immédiates pour donner aux enfants handicapés accès aux soins de santé, notamment aux programmes de diagnostic et d'intervention précoces, ainsi qu'à des spécialistes tels que des orthophonistes, des pédopsychiatres spécialisés dans le diagnostic, des psychomotriciens et des ergothérapeutes ;

f) De prendre toutes les mesures voulues pour que les enfants handicapés puissent bénéficier d'aménagements raisonnables dans tous les environnements, y compris à l'école et dans les centres de loisir.

G. Santé de base et bien-être (art. 6, 18 (par. 3), 24, 26, 27 (par. 1 à 3) et 33)

Santé mentale

24. Prenant note de la cible 3.4 des objectifs de développement durable et accueillant avec satisfaction le Plan national de prévention du suicide 2015-2019 et les mesures supplémentaires prises en 2020 pendant la pandémie, le Comité recommande à l'État partie d'évaluer la mise en œuvre du Plan et d'élaborer un nouveau plan qui prenne en compte les résultats de cette évaluation. L'État partie devrait, ce faisant, déployer les moyens humains, techniques et financiers nécessaires pour permettre aux parents et aux professionnels travaillant avec ou pour les enfants de lutter contre le suicide et ses causes profondes. Le Comité recommande en outre à l'État partie de faire en sorte que les enfants présentant des troubles du comportement, leurs parents et leurs enseignants, aient accès à un large éventail de services psychologiques et éducatifs.

Santé des adolescents

25. Se référant à son observation générale n° 4 (2003) sur la santé et le développement des adolescents et à son observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, le Comité recommande à l'État partie de prendre des mesures afin de former les professionnels de santé et de les mobiliser, particulièrement dans les lycées.

Niveau de vie

26. Le Comité accueille positivement les mesures que l'État partie a prises et, en particulier, la loi du 28 juillet 2018 relative au revenu d'inclusion sociale, qui remplace le dispositif du revenu minimum garanti, la réforme du congé parental et les modifications des prestations et les autres mesures prises pour lutter contre la pauvreté telles que l'instauration de repas à coût modéré pour les enfants des écoles secondaires et la gratuité des repas pour les enfants demandeurs d'asile. Notant avec préoccupation que le taux de pauvreté demeure plus élevé parmi les enfants que pour le reste de la population et qu'il continue à augmenter, notamment dans le cas des familles monoparentales et des enfants de migrants, des enfants en situation irrégulière et des enfants dont les parents sont au chômage et/ou ont un faible niveau d'études, le Comité appelle l'attention sur la cible 1.3 des objectifs de développement durable et recommande à l'État partie :

a) De renouveler son engagement à mettre fin à la pauvreté, notamment en adoptant un plan d'action national et en s'attaquant aux causes profondes de la pauvreté ;

b) De prendre des mesures ciblées et de fournir sans discrimination un appui financier suffisant ainsi que des services gratuits et accessibles ;

c) De prendre toutes les mesures voulues pour que les enfants reçoivent un appui et une attention suffisants au lendemain de la pandémie de COVID-19 afin d'être moins exposés à ses conséquences socioéconomiques négatives.

H. Éducation, loisirs et activités culturelles (art. 28 à 31)

Éducation, y compris la formation et l'orientation professionnelles

27. Le Comité salue la création de classes francophones et/ou anglophones dans certains lycées, de même que l'ouverture de la première école internationale publique et gratuite à Differdange. Il accueille en outre avec satisfaction la création de services de médiation scolaire chargés de prévenir la violence entre enfants, de traiter les plaintes et de faire des recommandations. Prenant note de la cible 4.1 des objectifs de développement durable, il recommande à l'État partie :

- a) De continuer d'agir pour lutter contre les inégalités engendrées par la crise sanitaire et l'enseignement à distance mis en place dans ce contexte, y compris, notamment, en veillant à ce que tous les enfants aient accès à un équipement informatique et à une connexion à Internet de qualité suffisante ;
- b) De continuer à investir les ressources nécessaires pour améliorer et développer les structures scolaires et les possibilités d'éducation de manière à garantir le droit de tous les enfants, y compris les enfants de travailleurs migrants, les enfants demandeurs d'asile et les enfants réfugiés, d'accéder à un enseignement de qualité au Luxembourg ;
- c) De poursuivre ses efforts pour que la langue ne fasse pas obstacle à l'éducation, notamment en ouvrant des classes de soutien et des unités d'accueil venant en aide aux enfants et à leur famille en leur fournissant un soutien linguistique ;
- d) De continuer à lutter contre l'abandon scolaire et contre les renvois d'élèves et de faire connaître les services accessibles aux enfants et aux familles, en particulier les services de médiation scolaire, et appliquer les recommandations de ces derniers.

I. Mesures de protection spéciales (art. 22, 30, 32, 33, 35, 36, 37 b) à d) et 38 à 40)

Enfants demandeurs d'asile, réfugiés ou migrants

28. Le Comité prend note avec satisfaction de l'accord de coalition 2018-2023 du Gouvernement, qui réaffirme la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant demandeur d'asile, non accompagné et séparé de sa famille dans les procédures d'asile. Il salue en outre l'appui important que l'État partie a fourni s'agissant de la relocalisation des enfants non accompagnés en 2020 et 2021, de même que la création d'une commission consultative chargée d'évaluer l'intérêt supérieur des enfants non accompagnés. Il demeure toutefois préoccupé par les points suivants :

- a) La législation de l'État partie sur l'immigration et l'asile autorise le placement d'enfants en détention sous certaines conditions et dans certaines circonstances ;
- b) La durée maximale de la détention des familles avec enfants a été portée de trois à sept jours ;
- c) Les arrêtés d'expulsion sont exécutés en violation des droits et de la dignité des enfants, notamment dans les écoles ;
- d) L'article 20 (par. 4) de la loi sur l'asile autorise le recours à des examens médicaux, notamment à des examens osseux, dont il a été établi qu'ils ne permettaient pas d'évaluer de façon fiable l'âge des demandeurs d'asile ;
- e) La commission consultative chargée de déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant dans le contexte du renvoi des enfants non accompagnés n'est ni indépendante ni neutre et est composée d'acteurs précisément chargés d'exécuter ces renvois ;
- f) Il n'existe, semble-t-il, aucun système permettant une prise en charge adéquate des enfants non accompagnés qui ne sollicitent pas une protection internationale ;

g) Les enfants non accompagnés changent de lieu d'hébergement une ou deux fois et sont parfois hébergés en compagnie d'adultes avant d'être accueillis dans des centres spécialisés dans l'accueil des enfants non accompagnés, parfois sans leur consentement préalable.

29. Renvoyant à son observation générale n° 6 (2005) sur le traitement des enfants non accompagnés et des enfants séparés en dehors de leur pays d'origine et aux observations générales conjointes n°s 3 et 4 du Comité pour la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille et n°s 22 et 23 du Comité des droits de l'enfant (2017) sur les droits de l'homme des enfants dans le contexte des migrations internationales, le Comité demande instamment à l'État partie d'immédiatement :

a) Privilégier des solutions non privatives de liberté, notamment le placement en famille d'accueil et dans des centres d'hébergement spécialisés ouverts pour accueillir les enfants non accompagnés ou les enfants arrivés avec leurs familles ;

b) Continuer d'agir avec la plus grande prudence s'agissant du renvoi des familles avec enfants scolarisés ;

c) Mettre au point un protocole standard de détermination de l'âge des demandeurs d'asile, basé sur des méthodes pluridisciplinaires fiables et respectueuses des droits de l'enfant, et ne l'appliquer qu'en cas de doute sérieux sur l'âge indiqué ; accorder le bénéfice du doute en cas d'incertitude persistante ; étudier les documents et autres éléments de preuve et garantir l'accès à des voies de recours efficaces ;

d) Renforcer la capacité des autorités de déterminer et de respecter l'intérêt supérieur de l'enfant dans les procédures d'asile et de migration, y compris dans les cas relevant du règlement « Dublin », faire de la commission consultative chargée d'évaluer l'intérêt supérieur des enfants non accompagnés un organe décisionnaire indépendant et pluridisciplinaire comprenant parmi ses membres des représentants d'organisations non gouvernementales et d'organes compétents responsables des enfants migrants non accompagnés, et veiller à ce que ces enfants aient accès à des voies de recours efficaces ;

e) Créer un statut spécial pour les enfants non accompagnés qui ne déposent pas de demande de protection internationale, notamment en leur proposant des solutions à long terme ;

f) Mobiliser les ressources nécessaires pour faire en sorte que les enfants ne soient pas hébergés dans des centres en compagnie d'adultes et limiter au minimum le nombre de transferts par enfant.

Administration de la justice pour enfants

30. Le Comité prend note de l'information communiquée par l'État partie selon laquelle un nouveau projet de loi appelé à remplacer le projet de loi n° 7276 relatif à la protection des enfants dans le cadre du système de justice pour enfants est en cours de préparation. Il est néanmoins préoccupé par les points suivants :

a) Les enfants de plus de 16 ans peuvent être traduits en justice devant les tribunaux ordinaires et, dans certains cas, leurs avocats sont commis par un juge ;

b) La législation relative à la protection des enfants ne fait aucune distinction entre les enfants victimes d'une infraction et les enfants en conflit avec la loi ;

c) L'État partie n'a pas instauré d'âge minimum pour la privation de liberté des enfants ;

d) Il n'existe aucune limite de temps en ce qui concerne la détention d'enfants dans des conditions quasi-carcérales dans les unités de sécurité (UNISEC), laquelle peut se prolonger jusque dans l'âge adulte ;

e) La loi permet toujours de placer un enfant en détention dans un centre pénitentiaire pour adultes ;

f) Le placement à l'isolement est fréquemment utilisé dans les cas de fuite répétée, que ce soit pour les enfants placés en internat socioéducatif ou pour les enfants détenus dans les unités de sécurité ;

g) Les placements temporaires en internat socioéducatif ne font l'objet d'aucun réexamen systématique.

31. Se référant à son observation générale n° 24 (2019) sur les droits de l'enfant dans le système de justice pour enfants et à d'autres normes internationales et régionales pertinentes, notamment aux Lignes directrices du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur une justice adaptée aux enfants, le Comité invite instamment l'État partie à rendre son système de justice pour enfants pleinement conforme à la Convention et aux autres normes pertinentes. En particulier, le Comité recommande instamment à l'État partie :

a) D'accélérer l'adoption d'un nouveau projet de loi destiné à protéger les enfants dans le système de justice pour enfants et de remédier aux carences susmentionnées ;

b) De faire en sorte que tous les enfants âgés de moins de 18 ans, sans exception, qui sont soupçonnés, accusés ou reconnus coupables d'une infraction pénale soient pris en charge dans le cadre du système de justice pour enfants par des juges spécialisés correctement formés, en privilégiant la déjudiciarisation, la justice réparatrice et la réinsertion et en garantissant tous les droits en matière de procédure, y compris l'assistance d'un avocat spécialisé qui puisse, autant que possible, être choisi à partir d'une liste accessible ou commis par l'association du barreau ;

c) De séparer les mesures de protection visant les enfants qui ont été victimes d'une infraction ou qui risquent de le devenir de celles qui visent les enfants en conflit avec la loi, en prenant en compte l'intérêt supérieur des enfants concernés ;

d) De fixer un âge minimum pour la privation de liberté des enfants ;

e) De veiller à ce que la détention, y compris la détention en milieu quasi-carcéral en unité de sécurité, soit une mesure de dernier ressort prise pour la durée la plus brève possible, et soit régulièrement examinée en vue de sa levée, et supprimer totalement la possibilité de transférer un enfant dans une prison ou un centre pénitentiaire pour adultes ;

f) De veiller à ce que le placement à l'isolement ne soit pas appliqué aux enfants et que toute séparation d'un enfant d'avec les autres soit la plus brève possible et ne soit appliquée qu'en dernier ressort pour protéger l'enfant ou autrui, en présence ou sous l'étroite supervision d'un fonctionnaire dûment formé ;

g) De faire en sorte que les mesures de placement en internat socioéducatif soient réexaminées régulièrement en vue de leur levée.

J. Suite donnée aux précédentes observations finales et recommandations du Comité portant sur l'application des Protocoles facultatifs à la Convention

Protocole facultatif concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants

32. Le Comité accueille positivement les mesures que l'État partie a prises pour appliquer les recommandations figurant dans ses observations finales du 3 juin 2016 concernant le rapport initial soumis par l'État partie au titre du Protocole facultatif concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants⁸, en particulier la mise en place de cours de formation pour les professionnels du secteur et l'adoption de la loi du 28 février 2018 renforçant la lutte contre l'exploitation de la prostitution, le proxénétisme et la traite des êtres humains à

⁸ CRC/C/OPSC/LUX/CO/1.

des fins sexuelles. Se référant aux lignes directrices concernant l'application du Protocole facultatif et rappelant ses précédentes recommandations, le Comité recommande à l'État partie :

- a) De redoubler d'efforts pour faire en sorte que les efforts de prévention visent aussi les enfants vulnérables et marginalisés, y compris les enfants demandeurs d'asile et les enfants réfugiés, ainsi que les enfants touchés par des situation de migration ;
- b) De créer des mécanismes et procédures spécialisés permettant de détecter les enfants risquant de devenir victimes des infractions visées par le Protocole facultatif, notamment parmi les enfants vulnérables, et de renforcer les programmes de prévention et la protection des victimes potentielles ;
- c) De faire en sorte que la législation nationale définisse l'exploitation sexuelle des enfants à des fins de prostitution et la distribution commerciale de contenus mettant en scène des abus contre des enfants conformément aux alinéas b) et c) de l'article 2 du Protocole facultatif ;
- d) D'ériger en infraction pénale le fait d'obtenir indûment, en tant qu'intermédiaire, le consentement à l'adoption d'un enfant, conformément à l'article 3 (par. 1 a) ii)) et à l'article 5 du Protocole facultatif ;
- e) De faire en sorte que tous les enfants âgés de moins de 18 ans soient pleinement protégés par le Code pénal ;
- f) De développer les compétences nationales de façon à permettre aux enfants victimes des crimes visés dans le Protocole facultatif de bénéficier de services spécialisés, d'un appui adéquat et d'une information adaptée à leur âge dans une langue qu'ils comprennent ;
- g) De prendre les mesures voulues pour faciliter et développer l'accès des enfants victimes d'infractions, particulièrement les plus vulnérables, à des structures d'hébergement appropriées ;
- h) D'élargir les possibilités de formation à la psychologie et au droit offertes à tous les professionnels chargés de porter assistance aux enfants victimes et susceptibles d'entrer en contact avec des enfants victimes d'une des infractions visées dans le Protocole facultatif.

Protocole facultatif concernant l'implication d'enfants dans les conflits armés

33. Le Comité salue l'action entreprise par l'État partie pour protéger les élèves, les enseignants et les écoles pendant les conflits armés à l'étranger et l'approbation de la Déclaration sur la sécurité dans les écoles et des Lignes directrices pour la protection des écoles et des universités contre l'utilisation militaire durant les conflits armés. Il rappelle ses précédentes observations finales⁹ ainsi que ses observations finales concernant le rapport initial soumis par l'État partie au titre du Protocole facultatif sur l'implication d'enfants dans les conflits armés¹⁰ et recommande à l'État partie :

- a) D'ériger officiellement en infraction pénale le fait d'enrôler des enfants dans des hostilités ;
- b) De poursuivre les efforts entrepris pour coopérer avec les autres États en vue de prévenir l'enrôlement d'enfants dans les conflits armés et pour assurer la réadaptation et la réinsertion des enfants ayant participé à des conflits armés.

⁹ CRC/C/LUX/CO/3-4, par. 48.

¹⁰ CRC/C/OPAC/LUX/CO/1.

K. Ratification des instruments internationaux relatifs aux droits humains

34. Le Comité recommande à l'État partie, afin de renforcer encore le respect des droits de l'enfant, d'envisager de ratifier les instruments relatifs aux droits de l'homme fondamentaux ci-après auxquels il n'est pas encore partie :

- a) Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille ;
- b) Convention internationale pour la protection de toutes les personnes contre les disparitions forcées.

L. Coopération avec les organismes régionaux

35. Le Comité recommande à l'État partie de coopérer avec le Conseil de l'Europe à la mise en œuvre de la Convention et des autres instruments relatifs aux droits de l'homme, sur son territoire comme sur celui d'autres États membres du Conseil de l'Europe.

IV. Mise en œuvre et soumission de rapports

A. Suivi et diffusion

36. Le Comité recommande à l'État partie de prendre toutes les mesures voulues pour que les recommandations figurant dans les présentes observations finales soient pleinement mises en œuvre. Il recommande également que le rapport valant cinquième et sixième rapports périodiques et les présentes observations finales soient largement diffusés dans les langues du pays.

B. Mécanisme national chargé de l'établissement des rapports et du suivi

37. Le Comité recommande à l'État partie de renforcer la commission interministérielle chargée de coordonner et d'élaborer les rapports devant être soumis aux mécanismes internationaux et régionaux des droits de l'homme et de nouer un dialogue avec ces mécanismes, et de coordonner et suivre l'exécution des obligations conventionnelles et la mise en œuvre des recommandations et des décisions émanant desdits mécanismes. Le Comité souligne que cette structure devrait être appuyée de manière appropriée et en permanence par un personnel qui lui soit spécialement affecté et devrait être à même de consulter systématiquement la Commission consultative luxembourgeoise des droits de l'homme et la société civile.

C. Prochain rapport

38. Le Comité invite l'État partie à soumettre son septième rapport périodique le 5 avril 2026 au plus tard et à y faire figurer des renseignements sur la suite donnée aux présentes observations finales. Ce rapport devrait être conforme aux directives spécifiques à l'instrument que le Comité a adoptées le 31 janvier 2014¹¹, et ne pas dépasser 21 200 mots¹². Si l'État partie soumet un rapport dont le nombre de mots excède la limite fixée, il sera invité à en réduire la longueur de manière à se conformer à la résolution susmentionnée. S'il n'est pas en mesure de remanier son rapport et de le soumettre à nouveau, la traduction de ce rapport aux fins d'examen par le Comité ne pourra être garantie.

¹¹ CRC/C/58/Rev.3.

¹² Résolution 68/268 de l'Assemblée générale, par. 16.

39. Le Comité invite en outre l'État partie à soumettre un document de base actualisé qui ne dépasse pas 42 400 mots et soit conforme aux prescriptions applicables aux documents de base figurant dans les directives harmonisées concernant l'établissement des rapports à présenter en vertu d'instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, englobant le document de base commun et les rapports pour chaque instrument¹³, et au paragraphe 16 de la résolution 68/268 de l'Assemblée générale.

¹³ HRI/GEN/2/Rev.6, chap. I.

Tableau comparatif des missions – ORK (2003) – OKAJU (2020) – Observation générale n°2 (2002)

Loi du 25 juillet 2002 portant institution d'un comité luxembourgeois des droits de l'enfant, appelé «Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand» (ORK)	Loi du 1er avril 2020 instituant l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher OKAJU	OBSERVATION GÉNÉRALE No 2 (2002) Le rôle des institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme dans la protection et la promotion des droits de l'enfant
	Correspondant à l'observation générale No 2 (2002) Ne correspondant pas à l'observation No 2 (2002)	Correspondant à l'observation générale No 2 (2002) Ne correspondant pas (entièrement) à l'observation No 2 (2002)
Art. 3. Dans l'exercice de sa mission, l'ORK peut notamment:	Art. 1er. Institution et mission de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher (...) (3) Cette mission comporte les éléments suivants :	Activités recommandées 19. La liste ci-après indique de manière non restrictive les types d'activités que les INDH devraient mener aux fins de la réalisation des droits de l'enfant eu égard aux principes généraux de la Convention. Elles devraient:
f) examiner les situations dans lesquelles les droits de l'enfant ne sont pas respectés et faire des recommandations afin d'y remédier; g) recevoir des informations et des réclamations relatives aux atteintes portées aux droits de l'enfant et écouter, à cet effet, selon les modalités à déterminer par lui, tout enfant qui en fait la demande;	1° la réception et l'examen des réclamations qui lui sont adressées en matière de non-respect des droits de l'enfant et la formulation de recommandations en vue du redressement de la situation signalée ; 4° le conseil de personnes physiques ou morales concernant la mise en pratique des droits de l'enfant ;	a) Procéder, dans les limites de leur mandat, à des investigations suite à une plainte ou de leur propre initiative sur toute affaire de violation des droits de l'enfant;
d) présenter au Gouvernement et à la Chambre des Députés un rapport annuel sur la situation des droits de l'enfant ainsi que sur ses propres activités; h) émettre à partir d'informations et de réclamations ou au sujet de cas particuliers instruits par lui, des recommandations ou des conseils permettant d'assurer une meilleure protection des droits et des intérêts de l'enfant.	7° l'élaboration d'avis à la demande du Gouvernement ou de la Chambre des députés sur toute question portant sur les droits de l'enfant.	b) Réaliser des enquêtes sur les questions relatives aux droits de l'enfant; c) Élaborer et diffuser des avis, recommandations et rapports de leur propre initiative ou à la demande des autorités nationales concernant tous sujets touchant à la promotion et à la protection des droits de l'enfant;
a) analyser les dispositifs institués pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant, afin de recommander, le cas échéant, aux instances compétentes des adaptations nécessaires;	2° l'analyse des dispositifs institués pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant, afin de recommander, s'il y a lieu, aux instances compétentes des adaptations qu'il juge nécessaires pour assurer de façon durable une meilleure protection des droits de l'enfant ; 3° le signalement des cas de non-respect des droits de l'enfant aux autorités compétentes et la formulation de recommandations en vue du redressement de la situation signalée ;	d) Surveiller l'adéquation et l'efficacité de la législation et des pratiques relatives à la protection des droits de l'enfant;

b) émettre son avis sur les lois et règlements ainsi que sur les projets concernant les droits de l'enfant;	6° l'élaboration d'avis sur tous les projets de loi, propositions de loi et projets de règlement grand-ducal ayant un impact sur le respect des droits de l'enfant ;	e) Promouvoir l'harmonisation de la législation, de la réglementation et des pratiques nationales avec la Convention relative aux droits de l'enfant et ses Protocoles facultatifs ainsi qu'avec les autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme en rapport avec les droits de l'enfant et promouvoir leur mise en œuvre effective, notamment en fournissant aux structures publiques et privées des avis sur l'interprétation et l'application de la Convention; f) Veiller à ce que les responsables de la politique économique nationale tiennent compte des droits de l'enfant dans la formulation et l'évaluation des plans nationaux concernant l'économie et le développement;
c) informer sur la situation de l'enfance et veiller à l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant;		g) Dresser et faire connaître le bilan du Gouvernement en ce qui concerne la mise en œuvre et la surveillance de l'évolution de la situation des droits de l'enfant, en insistant sur la nécessité de recueillir des statistiques ventilées de manière appropriée et de procéder à la collecte régulière d'autres informations afin de déterminer ce qui doit être fait pour donner effet aux droits de l'enfant;
		h) Encourager la ratification de tous les instruments internationaux pertinents relatifs aux droits de l'homme ou l'adhésion à de tels instruments;
	7° l'élaboration d'avis à la demande du Gouvernement ou de la Chambre des députés sur toute question portant sur les droits de l'enfant.	i) Veiller à ce que les conséquences des lois et politiques pour les enfants soient soigneusement prises en considération du stade de leur élaboration et à celui de leur mise en œuvre et au-delà, conformément à l'article 3 de la Convention aux termes duquel dans toutes les décisions qui concernent les enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale;
e) promouvoir le développement de la libre expression de l'enfant et de sa participation active aux questions qui le concernent;		j) Veiller, conformément à l'article 12, à ce que les enfants puissent exprimer leurs opinions et à ce que ces opinions soient prises en considération dans les affaires touchant à leurs droits fondamentaux et dans le traitement des questions relatives à leurs droits;
		k) Préconiser et favoriser une véritable participation des ONG œuvrant en faveur des droits de l'enfant y compris les organisations d'enfants à l'élaboration de la législation interne et des instruments internationaux portant sur des questions ayant des incidences sur les enfants;
		l) Promouvoir la compréhension et la connaissance par la population de l'importance que revêtent les droits de l'enfant et, à cet effet, collaborer étroitement avec les médias et entreprendre ou parrainer des travaux de recherche et des activités éducatives dans ce domaine;
c) informer sur la situation de l'enfance et veiller à l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant;	5° la sensibilisation des enfants à leurs droits et la sensibilisation du public aux droits de l'enfant ;	m) Sensibiliser le Gouvernement, les organismes publics et le grand public aux dispositions de la Convention et surveiller la manière dont l'Etat s'acquitte de ses obligations en la matière, conformément à l'article 42 de la Convention en vertu duquel les États parties

		s'engagent «à faire largement connaître les principes et les dispositions de la présente Convention, par des moyens actifs et appropriés, aux adultes comme aux enfants»;
		n) Concourir à la formulation de programmes ayant pour objet de dispenser un enseignement et de mener des recherches concernant les droits de l'enfant ainsi que de faire une place aux droits de l'enfant tant dans les programmes d'enseignement scolaire et universitaire que dans la formation à l'intention de certaines catégories professionnelles;
	5° la sensibilisation des enfants à leurs droits et la sensibilisation du public aux droits de l'enfant ;	o) Mener une action éducative relative aux droits de l'être humain axée spécifiquement sur les enfants (s'ajoutant à une action de promotion visant à promouvoir la connaissance par le grand public de l'importance que revêtent les droits de l'enfant);
Art. 4 (...) Les membres de l'ORK exercent leurs fonctions sans intervenir dans des procédures judiciaires en cours.	(6)L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut intervenir dans une procédure engagée devant une juridiction ni remettre en cause le bien-fondé d'une décision juridictionnelle.	p) Intenter des actions en justice pour faire valoir les droits des enfants dans l'Etat partie ou fournir une assistance juridique aux enfants;
	(6)L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut intervenir dans une procédure engagée devant une juridiction ni remettre en cause le bien-fondé d'une décision juridictionnelle.	q) Engager, en fonction des circonstances, un processus de médiation ou de conciliation avant de saisir la justice;
	(6)L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher ne peut intervenir dans une procédure engagée devant une juridiction ni remettre en cause le bien-fondé d'une décision juridictionnelle.	r) Fournir aux tribunaux, dans les affaires s'y prêtant, des services d'expert sur les droits de l'enfant en qualité d'amicus curiae ou d'intervenant;
Art. 4 (...) Dans l'exercice de leur mission et dans les limites fixées par les lois et règlements, les membres de l'ORK peuvent accéder librement à tous les bâtiments d'organismes publics ou privés engagés dans l'accueil avec ou sans hébergement, la consultation, l'assistance, la guidance, la formation ou l'animation d'enfants. Les membres de l'ORK ont le droit de s'enquérir de toute information, pièce ou document, à l'exception de ceux couverts par le secret médical ou par un autre secret professionnel.	Article 6 Accès aux locaux et à l'information (1) Dans l'exercice de sa mission et dans les limites fixées par les lois et règlements, l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher et les agents de l'Office de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peuvent accéder à tous les locaux d'organismes publics ou privés qui servent à l'accueil avec ou sans hébergement, la consultation, l'assistance, la guidance, la formation ou l'animation d'enfants, durant les horaires d'ouverture de ces locaux. (2) L'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher peut demander, par écrit ou oralement, à l'organisme visé par l'intervention ou aux membres de son personnel tous les renseignements qu'il juge nécessaires. L'organisme visé est obligé de remettre à l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher dans les délais fixés par celui-ci tous les dossiers concernant l'affaire en question. Le caractère secret ou confidentiel des pièces ou des informations dont il demande la communication ne peut lui être opposé sauf en matière de défense nationale, de sûreté de l'Etat ou de politique extérieure.	s) Inspecter les foyers pour délinquants juvéniles (et tous les lieux où des enfants sont détenus pour réadaptation ou pour purger une peine) et les institutions de prise en charge en vue de rendre compte de la situation y régnant et de formuler des recommandations quant aux améliorations à apporter, conformément à l'article 3 de la Convention en vertu duquel les États parties s'engagent à veiller «à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié»;
		t) Entreprendre toutes autres activités connexes aux activités susmentionnées.
		Soumission de rapports au Comité des droits de l'enfant et coopération entre les INDH et les organismes et mécanismes des droits de l'homme de l'organisation des Nations Unies

**NATIONS
UNIES**

CRC



**Convention relative
aux droits de l'enfant**

Distr.
GÉNÉRALE

CRC/GC/2002/2
15 novembre 2002

FRANÇAIS
Original: ANGLAIS

COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT
Trente-deuxième session
13-31 janvier 2003

OBSERVATION GÉNÉRALE N° 2 (2002)

**Le rôle des institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme
dans la protection et la promotion des droits de l'enfant**

1. En vertu de l'article 4 de la Convention relative aux droits de l'enfant, les États parties sont tenus de «prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention». Les institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme (INDH) constituent un mécanisme propre à contribuer de manière importante à promouvoir et assurer la mise en œuvre de la Convention, et le Comité des droits de l'enfant considère que la mise en place de tels organes entre dans le champ de l'engagement pris par les États parties lors de la ratification de la Convention de s'attacher à la mettre en œuvre et d'œuvrer à la réalisation universelle des droits de l'enfant. Dans cette optique, le Comité a accueilli avec satisfaction la mise en place dans un certain nombre d'États parties d'INDH et de médiateurs ou commissaires pour les enfants et autres organes indépendants de cet ordre aux fins de la promotion et de la surveillance de l'application de la Convention.

2. Le Comité publie la présente observation générale tant pour encourager les États parties à se doter d'une institution indépendante chargée de promouvoir et surveiller l'application de la Convention que pour les soutenir dans cette entreprise en indiquant les caractéristiques essentielles de ces institutions ainsi que les activités qu'elles devraient mener. Le Comité appelle ceux des États parties qui possèdent déjà des institutions de ce type à engager une réflexion sur leur statut et leur efficacité dans le souci de promouvoir et protéger les droits de l'enfant tels qu'ils sont consacrés par la Convention relative aux droits de l'enfant et les autres instruments internationaux pertinents.

GE.02-45737 (F) 101202 111202

Recommendations on Accessibility

1. ICRI should create safe spaces (digital and physical) to receive direct communication and attention in a safe, fast and private way from children. A virtual space can be created by means of an APP that gives the possibility to chat, call and make an appointment directly with ICRI. Chats should be deleted after a few minutes of inactivity but ICRI keep a copy of the conversation. This should be available outside of school hours and should be accessible in schools. This form of communication should also be made accessible to children with disabilities. **(22 votes)**
2. Young people should have the possibility to contact ICRI confidentially as they worry that their parents, schools etc will find out about their concern. Such contact should be secure so as not to leave a digital trace.
3. Children and young people should be asked what their preferred way of communicating is. **(2 votes)**
4. Adopting mechanisms that provide 24/7 access to children (i.e. hotlines with psychological support and informed operators). **(4 votes)**
5. ICRI should be accessible to children from all regions/provinces. There should be sub-offices in various regions or ICRI should carry out regular visits and communication with children from rural areas and from different provinces/municipalities to inform them about their rights and to listen to them. ICRI could be represented by other offices which would promote the effectiveness and immediate response regarding in situ visits and inspections. **(1 vote)**
6. Evaluations of the results of the investigation of complaints should be published in such a way that no sensitive personal data is disclosed. Recommendations concerning the general improvement of procedures and practices of government agencies dealing with and related to children should be highlighted.
7. Access to ICRI should be increased through:
 - Having in a child-friendly format of the Convention in various languages, including braille and sign language.
 - Decentralization of actions – more actions in rural areas
 - Implementing actions or posters on topics that concern specific groups of children.
 - Hosting discussions and campaigns on the social media or other platforms/forums on specialized issues and to promote contact with ICRI.
 - Being able to search and locate the ICRI's website in more languages.
 - Organizing days to highlight characteristics or recognize the diversity of specific groups of children.
8. The venue of ICRI should be easily accessible to children and persons with disabilities and should have appropriate, child-friendly spaces for meetings with children and families.
9. ICRI should make sure their office is accessible to all children regardless of language, age, religion or ability. They should have staff who are properly trained to make sure they use appropriate communication for the target audience, including very young children, non-verbal children and children and young people outside formal education. **(1 vote)**

10. ICRI needs to use words and ways of talking that children can easily understand, so that they are able to understand what is being said. The words and messages need to be clear, in different languages and easy to grasp for all children, regardless of their background or abilities.

11. ICRI should provide accurate, age-appropriate information which is accessible to all. **(3 votes)**

12. ICRI staff should attend capacity building trainings, including sign language, so as to ensure communication with children with disabilities without any barriers. **(1 vote)**

13. It is important that ICRI is accessible and visible to all children. All accessibility services must be available including contact information on school websites, they should offer digital solutions and make sure that all children's participation is free of charge. **(3 votes)**

14. ICRI should take all backlashes and setbacks seriously, especially when it comes to loss of civil rights, stigmatization and increased prejudice. Children must be able to complain and given a quick response.

15. ICRI should make resources accessible to create awareness about children's mental health so that they can access professional services when necessary. **(1 vote)**

Recommendations on Visibility

1. Must Incorporate human rights education in school curricula starting from early education leading up to adolescence. This should include the role of ICRI which should be promoted in schools through visibility campaigns. This could be done by celebrating an annual ICRI and human rights day in the school itself. **(23 votes)**

2. ICRI should teach children how to recognize when their rights are not being respected. These children can then share the important work that the institution does with others.

3. Specialised representatives in every school who would replicate the work of the ICRI from close proximity. This could be a profile that is easily recognisable by the other students who, in addition to offering information and direct attention, can carry out mediation and rights monitoring work in schools. ICRI would be responsible for training these figures. **(1 vote)**

4. ICRI should train professionals and everyone working with children, particularly teachers on children's rights and the role of ICRI. Such training must include children's ideas. **(2 votes)**

5. ICRI should create awareness about children's rights through supporting education in schools and child-friendly communication on different platforms using videos, games and media campaigns. They should also make sure parents and all those who work with children and young people should know about children's rights.

6. ICRI must ensure their presence at parents' councils and teachers' councils in schools.

7. ICRI must increase the visibility in schools through posters and notices available on bulletin boards and other places in schools that will attract attention and will include contact information of the ICRI. In these materials, the specific reason/example when children can contact the Office should be clearly emphasized.

8. ICRI should implement actions that aim to break the stereotypes related to the role of children within society. In this way, it will become evident that children and adults are all humans with rights and have an equal place in the society. **(1 vote)**

9. ICRI must ensure that children are educated about marginalized groups and prejudice that they face. It is important to emphasize that those who educate belong to the marginalized group themselves.

10. ICRI should find a way to become influencers within society through social media and youth councils.

11. The role of Young Advisors should be promoted in their schools and community youth groups, in the promotion of children's rights and the visibility of ICRI. ICRI should also promote the work done by their young advisors on social networks such as TikTok and Instagram. Workshops should also be carried out in schools to encourage the participation of new young advisors.

12. Develop fun, dynamic and age adapted materials and communications on Human Rights and children's rights. Materials such as comics, simple books containing morals, games, actions in social networks.... They must be materials that are capable of capturing attention and that guarantee that all children (regardless of their capacities, diversities and realities) can understand them. Short and effective video clips should be used. **(4 votes)**

13. It is necessary to make attractive communications that attract attention and activate interest: making fashion videos, having young people be the ones to tell the story, having celebrities/influencers talk about the subject... All of this aligned with the needs, interests and times of young people. **(5 Votes)**

14. Points 11,12 and 13 should be designed by children/young people together with experts.

15. ICRI should be active on social networks particularly through the creation of various content related to children's rights such as podcasts, reels, youtube shorts, instastories etc. As part of these activities, it is necessary to connect with famous people and influencers. Interactivity within social networks is also an important factor. The content must be understandable. (for example creating a series of instastories "Interview with the Commissioner" /on various topics/ Q/A).

16. Through education, ICRI should be known to young people. Young people need to know more about their rights and where to turn if their rights are violated. The diversity factor is very important. Young people from other cultural backgrounds are often even less familiar with children's rights. The parents of these children and young people should also be aware of children's rights. In its recruitment policy, the children's rights committee should try to be as diverse as possible in its composition as well.

17. Street signs with QR codes, with information addressed to children and adolescents could be used to create awareness about the role of ICRI.

18. ICRI should encourage the media to raise awareness of their activities through adverts. They should design a motto/slogan that will increase visibility to children and an animated video that will promote ICRI, so that it can be seen as an advertisement on major prime-time TV programmes. ICRI should also support the participation of children in TV shows, particularly debating shows.

19. ICRI should organize large-scale events to promote children's rights and the role of ICRI. **(1 vote)**

20. ICRI must develop modern interactive websites adequate for children and young people, if the institution forms part of the General Ombudsman, there should be a separate website.

21. The Ombudsperson/Commissioner should go to places where young people are, like schools and youth houses. One example would be a special bus all about children's rights and travel around different places, talking to kids and making sure their voices are heard. Schools should also visit ICRI Offices. **(4 votes)**

22. ICRI should involve children and young people in the creation of promotional material. ICRI should create a special item that children will like and use. It could be a lunch box with all the important details on it, like how to get in touch with the institution.

23. Governments should promote good practices carried out by ICRI, to promote their visibility.

24. ICRI should create awareness on the need and importance of collaboration (child, parents, school, media) in the promotion of the ICRI and the realization of children's rights. **(2 votes)**

Recommendations on Engagement

1. ICRI should really put themselves in a child's position in order to understand what the child feels so as to put forward the child's perspective. ICRI should know and understand all the realities in order to propose solutions that duly take into account economic, social and territorial diversities. **(10 votes)**

2. Activate a participation council in every school. ICRI should support such children's councils which should be made up of groups of about 15/20 participants that guarantee the diversity and reality of all. They should work on issues related to children's rights with the aim of incorporating into the day-to-day life of the schools a view capable of identifying violations and risks to their rights, as well as their awareness and sensitisation. A local level group could be set up in areas/towns with many schools. **(1 vote)**

3. ICRI should create a model of active collaboration with all public and private actors involved in socio-cultural activities in order to disseminate their activities, to share the message and value of rights for children, and to attract as many people as possible to listen to their different points of view.

4. ICRI should have a permanent group of young advisors who meet several times a year to discuss the work of ICRI. The group should be diverse, fixed, but also have new, younger intake every school year. The young advisors should also receive training on topics they bring up themselves that have to do with children's rights. This can include that an expert is invited, or even better that young people with a specific knowledge or problem come to talk to them. They should also do group-strengthening, fun activities together to get to know and appreciate each other better, and to be able to disagree with each other in a constructive and safe way.

5. The timing of when the group of young advisors meet, needs to be flexible taking into consideration school commitments. Physical meetings should be prioritised. Meetings should be fun, engaging and not too long.

6. For those Children and young people who find it difficult to come forward, outreach sessions should be held by ICRI to listen to their experiences.

7. ICRI should engage with children of all ages in age-appropriate ways. **(1 vote)**

10

8. ICRI should organise capacity building for their advisors to fully understand the issues of child rights protection and promoting child participation. ICRI should have trained staff particularly responsible for child and youth engagement. Such staff should be youthful and open.

9. Once young advisors turn 18, until they turn 26, they should be roped in as mentors for the younger advisors. **(19 votes)**

10. ICRI should meet with young people once or twice a year physically and more meetings held online, where the topics come from the young people themselves in order to create an understanding of the violations of children's rights that children experience or see in their surroundings.

11. ICRI should work on issues important to children and their rights. These can be topics that affect a lot of children and young people, such as mental wellbeing or social media or bullying or how schools deal with online learning platforms. But they can also be topics that are very important for a specific or minority group of children in dire situations, e.g. LGBTQ+ youth, children on the run, etc.

12. ICRI should involve children themselves in the selection of topics that they are invited to engage in (including the annual advocacy area of ENOC).

13. Children should be involved in the monitoring of the work of ICRI including activities and interventions, as well as recommendations.

14. Children and young people should be able to play an active role in how ICRI deliver their work. This involves all aspects of Article 12 as set out in the Lundy model including; access to information, having a say, access to the right audiences and meaningful influence in decisions. It is important that ICRI spend time on this aspect of their work to practice what they preach to Government.

15. ICRI should strengthen the cooperation of its young advisors with the Children's Parliament, they should engage with children of all ages. A Parliamentary session should be held annually for children where participation is both optional and done with a random sample. There, children's priorities and interests should be discussed, and then communicated to the government and local authorities. Meetings should also be held with Ministers. **(2 votes)**

16. ICRI should show governments how to effectively promote participation of children and young people in all decisions that affect them, whether that is in anything from their education, health and environment. Children's voices are important in any decisions and ICRI should clearly promote this message and monitor to make sure it happens. **(2 votes)**

17. It is important for ICRI to promote children's participation and that all children have the opportunity to take part in making decisions that concern them. ICRI should be role models when it comes to children's participation and advise and support others.

18. ICRI should conduct research to identify problematic situations in which children's rights are violated. An example would be to send questionnaires to all children in order to identify the problems they face. Research should Include, Communicate, Represent, and Involve all children and young people, targeting groups depending on what the purpose of the research is.

19. ICRI must have a national annual action plan that details engagement with children, young people, organisations, and adults, that determines the work of the ICRI. This should be developed and evaluated primarily with and for children and young people. A scrutinising mechanism should be in place to hold the ICRI's national annual action plan to account.

20. An app should be developed which will give children access to a platform in which they can share their ideas and opinions as well as put forward suggestions to be taken into account by ICRI.

21. ICRI should implement a mechanism where suggestions/comments from citizens are taken to improve its work (either through an online system, or with focus groups of children and adults).

Recommendations on Powers

1. ICRI must be completely impartial, apolitical, non-partisan and independent institutions. **(18 votes)**
2. Adequate resources of ICRI including staff, an adequate budget, carefully managed and audited by an internal and external auditor, as well as technical support and legal support. ICRI must have access to required finances to investigate children's rights breaches.
3. The recommendations of ICRI must be more binding and there must be clearer consequences, including sanctions, when necessary, for not implementing the recommendations in an appropriate period of time. **(17 votes)**
4. Open and Clear process for the Appointment of Ombudsperson/Commissioner for Children including children in the process. **(3 votes)**
5. Children's Ombudsperson must be independent, equal to and collaborate with from the General Ombudsperson. Its interventions must avoid bureaucracy and long procedures. **(3 votes)**
6. ICRI must be clearly independent from Government and not take on the role of Children's Ministers or Children's Champions. Their duties and powers must be written in law so that their role is clear and independent assessment of how Government is doing at promoting and protecting children's rights is respected. **(2 votes)**
7. ICRI must have in their mandate to support Children and young people access justice, whether this is an individual case of a breach of a child's rights when trying to access public services or if it is a bigger case involving many children in the country. Child friendly justice is an important part of making rights real (ICRI must have the final decision in cases related to Children).
8. ICRI interventions must avoid delays and long procedures.

European Network of Ombudspersons for Children

Position Statement on “Strengthening Independent Children’s Rights Institutions and recognising their unique role”

* Adopted by the ENOC 27th General Assembly, 21 September 2023, Brussels, Belgium

1

PREAMBLE

This ENOC Position Statement 2023 comes from the need to emphasise the core principles¹ of Independent Children’s Rights Institutions (ICRIs), *inter alia*, Independence, Autonomy, Adequate powers and resources, Accessibility, Visibility, and Participation. Regardless of their form or structure², the statement aims to recognise ICRIs’ unique role as specialised institutions with the mandate to protect and promote the rights of all children.

In recent years, an increasing number of ICRIs in Europe have been under considerable pressure and faced challenges that risked compromising their mandate and mission. While ENOC has been providing guidance and assistance to its (44) members over its 26 years of existence, the responsibility to support and strengthen ICRIs, as primary watchdogs of children’s rights fulfilment, lies with states and international authorities.

Children are autonomous holders of rights, which states have a duty to respect, protect, and fulfil under the UN Convention on the Rights of the Child (CRC). Regardless of their specific status, they are first and foremost children, and must be protected as such in all aspects of life. It is imperative to recognise that they are in a constant state of development and are more susceptible to rights violations that impact both their present condition and long-term prospects. As a result, the best interest of the child must be the driving and primary concern in all laws, policies and decisions affecting children (Art. 3 CRC). Children are dependent on adults for their wellbeing and the fulfilment of their rights. Their views are often not heard and they are less able to defend their rights. Furthermore, children’s opinions and interests may differ from those of their caregivers, which can make their position even more vulnerable.

¹ Paris Principles, Venice Principles, UNCRC General Comment No 2, and other relevant international instruments.

² Ombudsperson for Children, Commissioner for Children, Children’s Rights Department/Unit or Deputy Ombudsperson for Children’s Rights within a broader NHRI or within a general Ombudsperson’s Office, etc.

In most countries children face considerable challenges in accessing effective complaints mechanisms, which further restricts their access to child-friendly remedies and quick redress when their rights are infringed. Children are the main users of some public services (education, care, etc.) but their limited political power can exclude them from public decision-making processes.

Recognising this contradiction and the specific status children hold, ENOC highlights the vital role of ICRI to protect, promote, and monitor children's rights, striving to ensure that States, including governments, fulfil their obligations under the CRC.

ICRI must be accessible to all children and proactively inform and raise awareness among children and young people about their rights. They must strive that all (groups of) children can express their views and that their opinions are taken into consideration and acted upon. ICRI's independence is a fundamental aspect that ensures the primacy of a child rights approach and children's best interest in their work. ICRI must be independent from Governments, and should be able to determine all aspects of their work, including the allocation of resources, policy and operational strategies, and others. Visibility, accessibility, and adequate resourcing are essential elements that guarantee the effectiveness of ICRI and their outreach to children and their advocates. By enhancing them, ICRI can effectively advocate for children's rights, increasing the likelihood of children's concerns being acknowledged and prioritised. Engaging with children is both a core element of ICRI's operation, and part of their mandate to promote children's meaningful participation.

This Position Statement is informed by the research '*Independent Children's Rights Institutions: current strategies, approaches and challenges in protecting and promoting Children's Rights*' and consultations with ENOC Members. It is also informed and enriched by the recommendations agreed upon by the European Network of Young Advisors (ENYA). It calls for the recognition and protection of ICRI by states and international actors, emphasising the shared commitment of ENOC members to collaborate, regardless of their diverse contexts, in protecting and promoting the rights and well-being of children.

Emphasising that States have a duty to take all necessary measures to implement the Convention on the Rights of the Child, including through the establishment of effective Independent Children's Rights Institutions (ICRI);

Emphasising that States have to guarantee children and their caregivers access to an ICRI;

Recognising that ICRI, diverse in structure and form, play a critical role in the national/regional implementation of the Convention on the Rights of the Child, with a range of powers to protect and promote children's rights and to hold authorities to account;

Affirming that ENOC is a strong voice for ICRI, committed to advocating for institutions that are independent, accessible, visible, engaging, and adequately resourced;

Supporting the realisation of all the provisions enshrined in the CRC, and especially of the following rights and general principles: the right to non-discrimination (Article 2), the right of children to have their best interests as a primary consideration (Article 3), the right to life, survival and development (Article 6), and the right of children to be heard and to have their views given due weight (Article 12).

3

We, ENOC members, urge international and European organisations, States, national and regional authorities to fulfil their obligations by implementing the following recommendations.

ENOC calls on the EU, the Council of Europe, the UN Committee on the Rights of the Child and other relevant European and international institutions to:

- Promote the establishment of Independent Children's Rights Institutions, ensuring they meet the minimum standards set out in the Paris Principles, Venice Principles and General Comment No 2 of the Committee on the Rights of the Child;
- Monitor that in countries where ICRI exist, and especially when they are part of a broader NHRI or a general Ombudsperson's Office, state authorities ensure adequate child-specific resources to increase the visibility of the ICRI and its capacity to effectively carry out its mandate;
- Periodically assess whether states provide the legislative basis and powers, the required technical, financial, human and other resources to ensure the effective fulfilment of the ICRI's mandate;
- Develop specific recommendations to states on the key role of ICRI in the independent monitoring of the implementation of children's rights standards, and on the need and the means to strengthen their role and effectiveness;
- Develop a child rights specific monitoring mechanism within the framework of the EU strategy on the rights of the child;
- As part of human and child rights treaty monitoring, systematically include specific and detailed recommendations to strengthen the mandate of ICRI, especially when

they are part of a broader NHRI or a general Ombudsperson's Office, ensuring the follow-up of recommendations during periodic review;

- Engage actively with ICRI in the human and children's rights treaty body monitoring process, paying extensive attention to their role and importance and giving ICRI visibility, weight and space, including a separate speaking quota, during the treaty body monitoring process.

ENOC calls on States, national, regional and all other relevant authorities to:

- Enshrine in national/regional law an ICRI with adequate powers and resources to effectively protect and promote the rights of all children under the CRC;
- Resource, develop and promote the independence and standing of existing ICRI, or the department/unit on children's rights within broader NHRI or an Ombudsperson's Office, by guaranteeing autonomy in budgetary, staffing, communication and strategy matters;
- Guarantee adequate resources to the ICRI to fulfil its mandate effectively, especially where the institution is part of a broader NHRI or a general Ombudsperson's Office;
- Ensure the recruitment process to appoint the office holder is transparent, independent, robust and involves children, taking account of the expertise and experience in children's rights and leadership necessary for the role;
- Proactively seek and provide prompt response to the advice, recommendations and guidance of the ICRI on legislative, administrative and other matters that impact on children and the realisation of their rights;
- In line with General Comment No. 2 of the CRC Committee, protect the ICRI, or the department/unit or Deputy Ombudsperson on children's rights within a broader NHRI or general Ombudsperson's office, from any reduction of powers, remit and resources and ensure only their increase;
- Adopt a rights-based approach in public decision-making, in the development and implementation of laws, policies, budget decisions, programmes and services that affect children, in line with the ENOC Position Statement on Children's Rights Impact Assessment (2020)³;

³ ENOC 2020 Statement on CRIA (accessible [here](#)); ENOC 2020 CRIA webpage (accessible [here](#))

- Ensure Human Rights and Children's Rights Education is included in school curricula at all levels, and information on how to access and seek effective redress for breaches of rights, including before ICRIIs, is disseminated.

5

We, Ombudspersons and Commissioners for Children, commit to:

- Always put forward children's perspective, act without discrimination in their best interests, and advance the enjoyment of their rights, in line with the UN Convention on the Rights of the Child;
- Take steps to exercise all the powers of our mandate to the fullest extent possible, in the monitoring, protection and promotion of the rights of all children;
- Act independently, in line with the Paris Principles, the Venice Principles and General Comment No 2, to protect and promote children's rights at the regional or national level;
- Advocate for legal provisions that ensure that Children's Rights Departments/Units or Deputy Ombudspersons for Children within a broader NHRIs or a general Ombudsperson's Office, are in place and have the power, space and autonomy to be visible and active through public interventions;
- Take proactive, strategic and creative steps to fulfil all aspects of our mandate, including, where relevant, the provision of effective, and child-friendly complaints mechanisms to provide redress to child rights violations;
- Provide speedy response, support and remedy, considering the different perception and experience of time for children⁴ and adapt our procedures or processes to their developmental needs;
- Provide or ensure a rigorous, fair, child-centred and rights-based approach to complaints, with learnings on complaint outcomes and recommendations brought regularly to the attention of decision-makers;
- Provide or advocate that training and development for professionals, volunteers and those who work with and for children is arranged to embed and safeguard children's rights in their practice;
- Take special care to raise awareness of the rights of children, in an age-appropriate manner, among children, especially children in vulnerable groups and/or

⁴ CRC, *General Comment No. 14* (2013) para.93: "The passing of time is not perceived in the same way by children and adults. Delays in or prolonged decision-making have particularly adverse effects on children as they evolve. It is therefore advisable that procedures or processes regarding or impacting children be prioritized and completed in the shortest time possible".

circumstances, among those who care for them, and any other adults working with or for them;

- Increase the visibility and accessibility of the ICRI among children, especially those in vulnerable groups and/or circumstances, among their carers, professionals, civil society organisations that work with and for children, and others;
- Regularly reach out, meet and meaningfully engage with children and young people in all possible settings and geographical areas, such as educational, residential, and closed settings, community centres and others;
- Design ICRIIs according to their purpose, with appropriate physical and digital child-friendly and safe spaces;
- Systematically involve children in the work of the institution in different ways, including through meaningful participatory mechanisms such as surveys, focus groups, interviews, child advisory panels, etc. so that children's experiences and insights are fully taken into account. This includes their participation in the future development, evaluation and implementation of the work of the institution;
- Develop, where appropriate, procedures for self- or independent evaluation of the impact and extent of institution's powers and resources so that its potential can be fully realised;
- Promote CRIAs in the development and implementation of laws, policies, budget decisions, programmes and services that affect children⁵;
- Ensure ICRIIs are a reference as a qualified and trustworthy knowledge hub and that all staff have advanced and cross-sectorial regular training in children's rights. Additionally, ensure that designated staff have special training on child participation and child protection;
- Align ICRIIs' strategies and priorities with issues children face on the ground in the enjoyment of their rights, including those in especially vulnerable circumstances;
- Submit alternative report(s), informed by the views of children, to the UN Committee on the Rights of the Child in the framework of the Periodic Review. Facilitate children's participation in the exchanges of views before the Committee.

⁵ In line with the ENOC Position Statement on Children's Rights Impact Assessment (2020).



Déi selwecht Rechter fir all Kand a Jugendlecher!

Veiller • écouter • intervenir

OMBUDSMAN FIR KANNER A JUGENDLECHER
DÉFENSEUR DES DROITS DE L'ENFANT

Mënscherechtshaus

65, route d'Arlon
L-1140 Luxembourg
28 35 36 35
contact@okaju.lu

www.okaju.lu
www.kannerrechter.lu

