

Rapport annuel



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

Présentation à la Chambre des Députés

15 avril 2024



Plan de la présentation

Partie A: Le rapport thématique

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

Partie B: Le rapport d'activités de l'OKAJU

- La promotion, la sauvegarde et la protection des enfants et des jeunes au cœur de l'action de l'OKAJU

Échanges, questions et réponses

Merci aux infirmières



Partie A: Le rapport thématique



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

😊 LEIF
😞 SPRET





Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989

Article 6 :

« 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 24 :

« 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. » (...)



Introduction (1)

« Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit-il un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans? » (Rapport annuel OKAJU 2023)

- En 2023, près de **91 000 enfants au Luxembourg âgés de 0 à 12 ans** au 1er janvier 2023 (soit 1 habitant sur 7).
- Près de **6 500 naissances en 2022** (soit +22 % entre 2002 et 2022).
- La **population protégée est de 936 000 personnes**, avec une évolution annuelle constante (= 35 % des assurés sont non-résidents, 2019).
- Nette **progression des enfants non-résidents** pris en charge de **+75 % entre 2012 et 2022** (7 400 enfants non-résidents consultés en 2012 et 12 950 enfants non-résidents consultés en 2022).
- En 2022, les **urgences pédiatriques** de la *KannerKlinik* notent **59 231 passages** d'enfants et d'adolescents aux urgences.

Introduction (2)

« Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit-il un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans? » (Rapport annuel OKAJU 2023)

Les enfants sont majoritairement suivis médicalement par des pédiatres

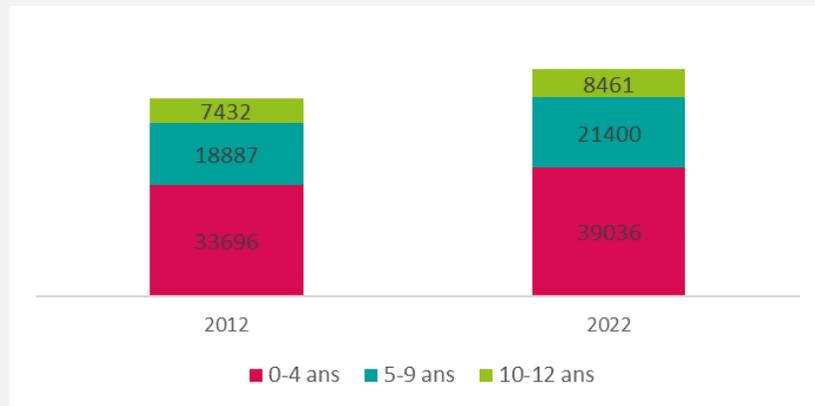


Fig. 1: Nombre d'enfants vus en consultation normale chez un pédiatre, en fonction de l'âge (2012, 2022). Source: Données CNS, calcul IGSS, 2024 pour les besoins du présent rapport.

Évolution des consultations chez les médecins généralistes



Fig. 2: Nombre d'enfants vus en consultation normale chez un médecin généraliste, en fonction de l'âge (2012, 2022). Source : données CNS, calcul IGSS, 2019 pour les besoins du présent rapport.

Introduction (3)

« Dans quelle mesure le système de soins luxembourgeois garantit-il un accès aux soins respectueux des droits de l'enfant pour l'ensemble des enfants de 0 à 12 ans ? » (Rapport annuel OKAJU 2023)

Quelques observations générales des évolutions au niveau de la santé des enfants et soins pédiatriques :

- Epidémie de bronchiolite (900 hospitalisations, fin 2022) ; les maladies de l'appareil respiratoire restent la première cause d'hospitalisation chez les enfants en bas âge.
- Pathologies les plus fréquentes : diabète type 1 (4,3 cas sur 10 000 enfants entre 0 et 14 ans).



Quelques observations générales des évolutions au niveau de la santé des enfants et soins pédiatriques (suite) :

- Entre 2014 et 2022, il y a eu 147 nouveaux cas de cancers pédiatriques chez des enfants âgés entre 0 et 14 ans.
- Plus de 90 % des enfants de moins de deux ans ont participé aux bilans de santé et de dépistage recommandés.
- Forte augmentation des problèmes de surpoids et d'obésité.
- Les troubles de santé mentale (troubles du spectre d'autisme, troubles des conduites alimentaires, etc.) sont globalement en hausse.



Contexte, cadre normatif et méthodologie (1)

Références normatives

- Art. 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CRDE), ratifiée par le Luxembourg en 1993 > Observation générale n° 15 (2013) sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (Art. 24) ;
- Art. 10 et 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1976) ;
- Art. 7 et 11 de la Charte sociale européenne révisée de 1996 (non-ratifiée par le Luxembourg) ;
- « Lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants » adoptées par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe en 2011 ;
- Charte européenne de l'enfant hospitalisé (Parlement européen, 13 mai 1986) ;
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986).

Contexte, cadre normatif et méthodologie (2)

Méthodologie

Le rapport s'inscrit dans un champ croisant de multiples thématiques > il se veut être complémentaire.

- Le rapport est basé sur une approche qualitative et quantitative, avec une concertation à plusieurs voix :
 - Des enfants (via des ateliers participatifs et un concours de dessin) ;
 - Des parents, proches et tuteurs légaux (via une enquête en ligne) ;
 - Des professionnels de terrain et des experts du sujet traité (via des entretiens de cadrage et d'experts, focus groupes et visites de terrain) ;
 - Une analyse documentaire.

Contexte, cadre normatif et méthodologie (3)

Mise en garde

- 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.
- L'accès à la santé est une perspective plus vaste encore que l'accès aux soins pédiatriques.

Consultations spécifiques : *La voix des parents, tuteurs et proches*

Enquête en ligne (N = 4 041) entre mi-novembre 2023 et fin janvier 2024

- **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 : ...* ».
- **2 579 éléments de réponse** ont pu être recueillis, dont 2 500 finalement exploitables > 17 catégories thématiques identifiées.

ACCES AUX SOINS DES ENFANTS DE 0 À 12 ANS

L'OKAJU (Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher) se penche sur l'accès aux soins pour les enfants de 0 à 12 ans au Luxembourg.

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 • linguas

CONTACT
OKAJU
Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher
Mënscherechtheitsbüro
15, route d'Anten
L-1140 Luxembourg
Tél. : (+352) 28 37 36 35

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.

Wie können Sie teilnehmen?
Indem Sie bis zum 31.01.2024 einen anonymen Fragebogen online ausfüllen (auf Deutsch, Französisch, Englisch oder Portugiesisch). Dies wird nur wenige Minuten in Anspruch nehmen!

Warum sollten Sie teilnehmen?
Anhand der gesammelten Daten werden ein Jahresbericht und Empfehlungen verfasst, die der Abgeordnetenkommer vorgelegt werden.

VOTRE TEMAIGNAGE EST IMPORTANT !

IHRE AUSSAGE IST WICHTIG!

Consultations spécifiques : *La voix des parents, tuteurs et proches*

Enquête en ligne (N = 4 041) entre mi-novembre 2023 et fin janvier 2024

- **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 : ...* ».
- **2 579 éléments de réponse** ont pu être recueillis, dont 2 500 finalement exploitables > 17 catégories thématiques identifiées.

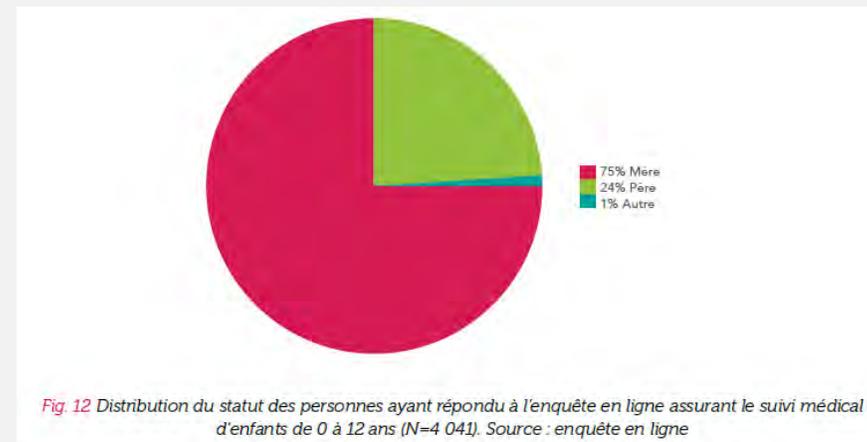


Fig. 12 Distribution du statut des personnes ayant répondu à l'enquête en ligne assurant le suivi médical d'enfants de 0 à 12 ans (N=4 041). Source : enquête en ligne

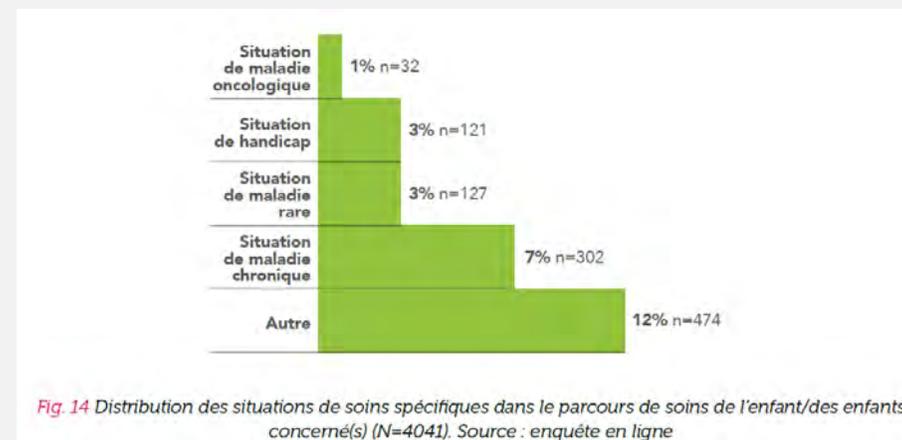
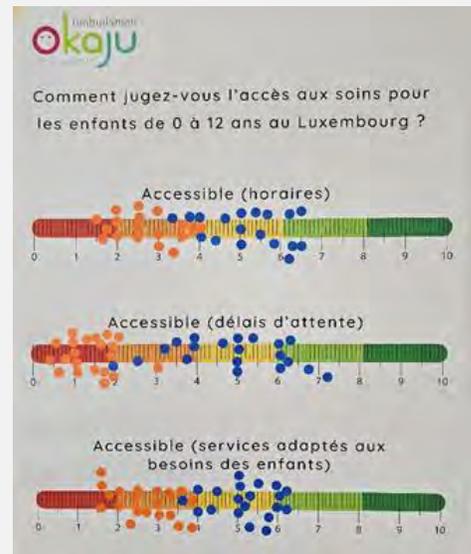


Fig. 14 Distribution des situations de soins spécifiques dans le parcours de soins de l'enfant/des enfants concernés (N=4041). Source : enquête en ligne

Consultations spécifiques : *La voix des professionnels de la pédiatrie et de la pédiatrie sociale*

Entretiens d'experts et focus groups



Baromètres de l'accès aux soins



Trois maisons de l'accès aux soins (*positifs 😊 problèmes 😞 changements ↗*)



Résultats et regards croisés de l'ensemble des consultations : 19 thématiques principales identifiées

« L'accès aux soins est considéré comme positif, garantissant à la plupart des enfants une offre adaptée et de qualité. » (Rapport OKAJU 2023, p. 55)



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

« *Le portage politique des droits de l'enfant et de son accessibilité à la santé dans les politiques publiques est un sujet peu présent.* » (Rapport OKAJU, p. 55)

Constats

- Absence d'une stratégie commune en faveur de l'accès aux soins pédiatriques.
- Besoin d'une approche systémique, holistique et *trauma-informed* pour accompagner l'enfant vers le 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. (...) il n'y a pas de compréhension commune.* » (commentaire issu d'un focus groupe)

Recommandations

- Organisation d'assises nationales de la santé de l'enfant et des soins pédiatriques.
- Désignation d'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.

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

« *Les enfants ont besoin d'un accueil spécifique, à toutes les étapes de la prise en charge.* » (Rapport OKAJU, p. 58)

Constats

- **Très nette évolution** dans les pratiques pour prendre en compte la spécificité de la prise en charge médicale infantile.
- Plusieurs **spécialités pédiatriques** présentes sur le territoire (oncologie, neurologie, néonatalogie, etc.).
- Encore trop souvent, une **prise en charge** préoccupée par la question de « **l'efficacité** » versus tenir compte de la **temporalité** nécessaire et spécifique liée aux soins pédiatriques.
- **Peu de portage politique** d'une vision centrée sur l'enfant.

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.

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

« Nécessité de construire une ligne de conduite commune pour définir une vision nationale de la santé de l'enfant. » (Rapport OKAJU, p. 61)

Constats

- **Manque de clarté** des missions de chacun qui ne permet pas une bonne orientation des enfants.
- Le **point faible** est la **coordination des services** et prestations de santé.
- **Gouvernance cloisonnée**, une redondance de services observée et un défaut de communication et de concertation des acteurs.
- Inspiration: « modèle de l'**approche intégrée** ».

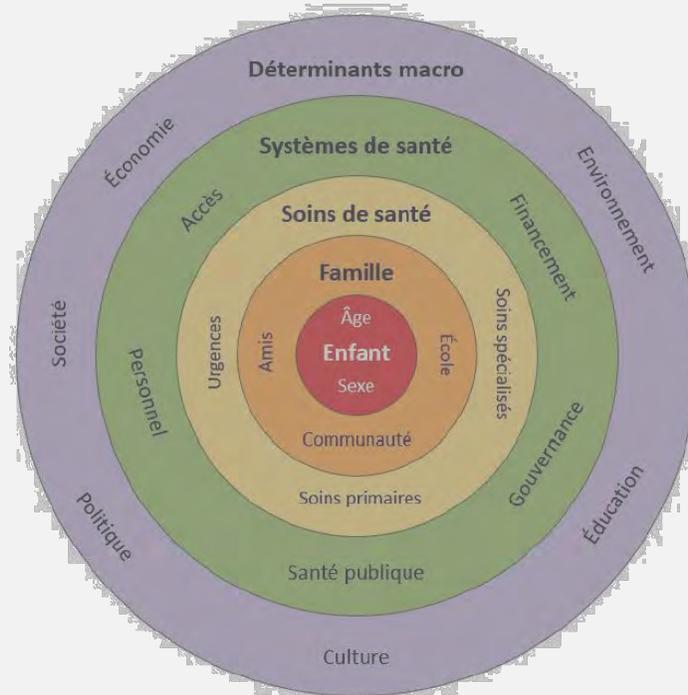


Fig. 5 Représentation écosystémique des facteurs influençant la santé de l'enfant

Recommandations

- Adopter une stratégie nationale dédiée à la santé des enfants mise en œuvre par un plan d'action national.
- 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.
- Créer un incubateur/laboratoire social pour le secteur de la santé, sous forme d'une plate-forme d'échanges et de dialogue structuré pour recueillir 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.

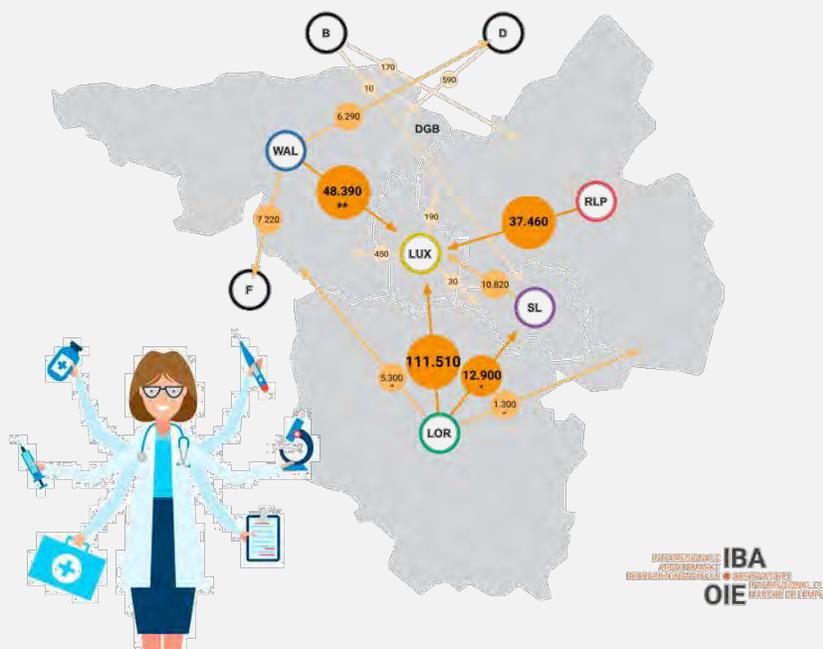
Thème 4 : La démographie médicale est la pierre angulaire de la question de l'accès aux soins

« L'accueil dans de bonnes conditions et selon les spécificités de la prise en charge des enfants demande des ressources humaines formées et en nombre suffisant. »

(Rapport OKAJU, p. 69)

Constats

- Signes forts d'insuffisance de professionnels de la santé formés au Luxembourg.
- Spécialisation en pédiatrie à l'Université de Luxembourg est souhaitable.
- Le pays bénéficie d'une certaine attirance des professionnels, mais le secteur de l'enfance reste moins attractif.
- Résultats de l'enquête en ligne (N=4041 parents, proches ou représentants légaux): les **soins pédiatriques sont « moyennement accessibles »** (distances, horaires, délais d'attente, services adaptés aux besoins).



Recommandations

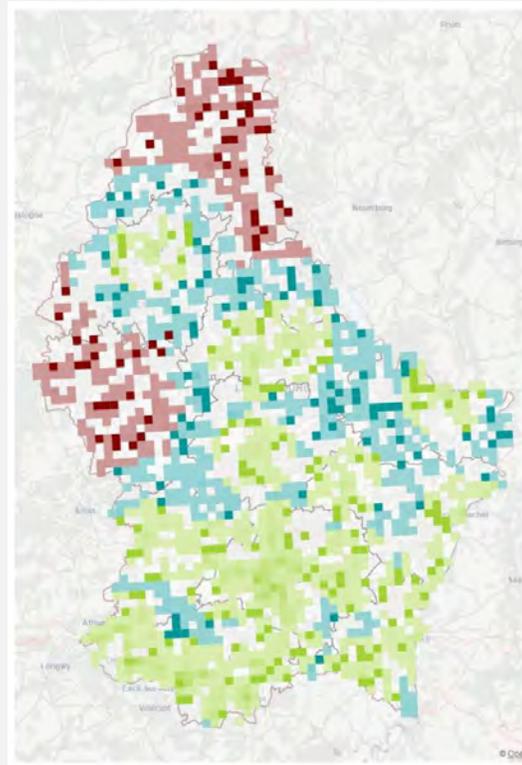
- Poursuivre l'étude portant sur le développement d'une formation en pédiatrie au Luxembourg.
- Simplifier les procédures pour faciliter la garde des enfants malades par leurs parents.
- Soutenir la création de cabinets de groupe pluriprofessionnels et valoriser la collaboration entre professionnels de différentes spécialités médicales et soignantes.

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

« *Le Nord du pays est mentionné comme la zone géographique la plus déficitaire en termes d'accessibilité aux soins pédiatriques.* » (Rapport OKAJU, p. 72)

Constats

- Réforme importante faite en février 2024 pour le CHdN avec la pédiatrie de proximité.
- Dans d'autres zones, il existe des **différences de prise en charge liées au niveau socio-économique.**
- Les inégalités d'accès à la santé peuvent apparaître dès le plus jeune âge.



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 dans les régions moins favorisées ou à des groupes de population spécifiques.
- Mettre en place des initiatives de soutien favorables à l'installation de cabinets de groupes pluriprofessionnels dans la région Nord, Nord-Ouest pouvant assurer la prise en charge et le suivi de la santé des enfants.

Distance (à vol d'oiseau) entre les enfants de 0 à 12 ans et le pédiatre le plus proche, 2022. <=5 km (vert), >5 et <=10 km (bleu), et >10 km (rouge). Une couleur plus foncée indique une zone plus densément peuplée d'enfants. Source : eSanté.lu, RNPP, 2023. Indicateur calculé par ObSanté. Dans : Observatoire national de la santé (2023). *Healthy Future : A report on Child Health in Luxembourg, Luxembourg.*

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

*« Le Luxembourg manque d'outils de monitoring et de système intégré (...) »
(Rapport OKAJU, p. 74)*

Constats

- En général, peu de données de prévalence ou d'incidence.
- Défi de réaliser un monitoring à moyen et long terme sans données existantes.
- Pas de données existantes pour la santé mentale.
- La médecine scolaire est une source importante, peu utilisée dans ce contexte.



Recommandations

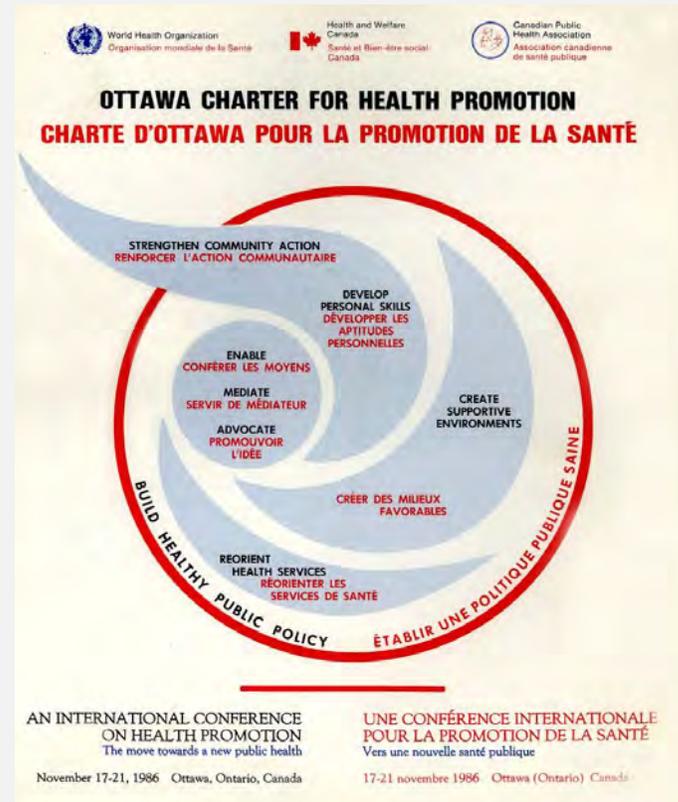
- Organiser le monitoring national pour disposer de données de prévalence et d'incidence des pathologies de l'enfant à partir de sources existantes et de sources à créer : données d'enquêtes, données des dépistages systématiques, diagnostics d'hospitalisations, bilans de la médecine scolaire, etc.
- Définir des indicateurs clés concernant la santé des enfants pour mesurer l'évolution à moyen et long terme.

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

« La politique de prévention est peu ambitieuse. » (Rapport OKAJU, p. 76)

Constats

- Peu de moyens déployés pour la mise en place de programmes de prévention et d'éducation à la santé.
- La prévention s'organise dès l'entrée à l'école, mais peu d'initiatives existantes pour parents d'enfants en bas âge.
- Le carnet de santé ne répond ni aux besoins en conseils préventifs, ni à la culture multilingue du pays.
- Le rôle des sage-femmes est trop peu valorisé dans la période des 1 000 premiers jours.



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.
- Éditer un carnet de santé, en plusieurs langues intégrant des conseils de prévention pratiques et utiles aux parents, et relié au DSP (eSanté).
- Définir un « parcours prévention » au-delà des 1 000 premiers jours avec des primes d'encouragement et d'incitation (« *incentives* »).
- Donner un cadre de collaboration soutenu par la loi entre la médecine scolaire, les parents, le médecin traitant, les sage-femmes, les enseignants et les autres acteurs intervenant pour les enfants ayant des problèmes de santé.

Thème 8 : Une évolution de dépistage et de diagnostic précoce qui rencontrent quelques limites

« *Le dépistage est organisé dès la naissance (...). Il est reconnu comme large, positif et suffisamment régulier.* » (Rapport OKAJU, p. 81)

Constats

- Les dispositifs existants sont peu durables, car peu de retour des parents :
 - bilan 30 > pas obligatoire ;
 - médecine scolaire > peu de retours sur les consultations médicales recommandées aux parents.
- Pas de vue d'ensemble pour les enfants nés en dehors du Luxembourg.
- Grands défis au niveau de la santé mentale (défaut d'orientation, augmentation du nombre d'enfants concernés).
- Délais de la phase de diagnostic à réduire par les centres de compétences.

Recommandations

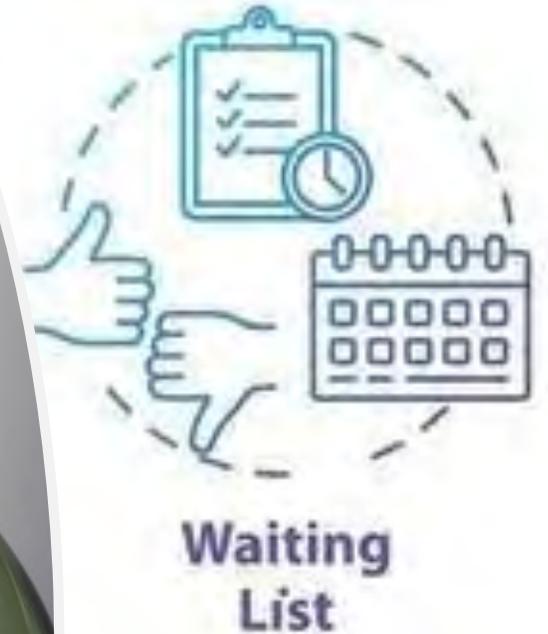
- Rendre lisibles les services de prévention et les modalités mises en œuvre dans le cadre du dépistage organisé par la mise en place d'un guichet unique, d'un site internet unique, voire de locaux communs dédiés.
- Nommer un référent de type coordinateur de projets d'intervention (CPI) ou *case manager* pour les enfants avec des problèmes multiples et/ou complexes dont la santé n'est pas suffisamment suivie, compte tenu des problématiques sociales de leur entourage.

Accès aux services de santé pour enfants et jeunes et veille des listes d'attente

L'OKAJU met en place une veille des listes d'attente auprès de services publics ...

Par exemple :

- SCAP - Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur ;
- Service Dys-Positiv, Caritas Jeunes et Familles asbl ;
- Fondation Autisme Luxembourg (FAL) ;
- Service de détection et d'intervention précoce (SDIP) ;
- Laboratoire national de Santé ;
- Service National de Psychiatrie Infantile auprès du CHL ;
- Office national de l'enfance (ONE) ;
- Arcus - *Berodungsdéngscht fir Kanner, Jugend a Famill* – Service de consultation psychologique thérapeutique et psychothérapeutique .

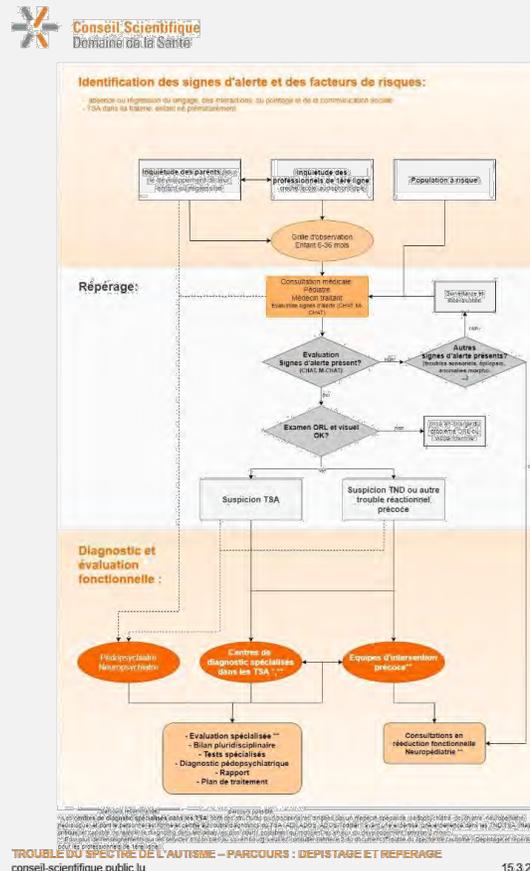


Thème 9 : Une offre de soins de qualité mais difficilement lisible

« La création régulière de nouveaux services ajoute de la confusion dans le paysage. Globalement (...) il est difficile de trouver les bons interlocuteurs. » (Rapport OKAJU, p. 88)

Constats

- De manière générale, il existe une large offre de prise en charge en cas d'urgence : urgences, maisons médicales de proximité.
- Aspect positif et à développer : présence des médecins spécialisés à la *KannerKlinik*. Evitement des transferts à l'étranger.
- Existence d'une offre importante de services, difficilement lisible sur le territoire : tant pour les professionnels que pour les parents.



Recommandations

- Réviser l'offre et la coordination des services.
- Planifier de manière intersectorielle et interministérielle l'organigramme des structures et de leurs missions.
- 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.

Trouble du spectre de l'autisme - Parcours: dépistage et repérage (2023) Auteur: GT Autisme, 15/03/2023 Editeur: Conseil scientifique

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

« Il y a une rupture dans le temps, avec l'entrée à l'école (...) et une rupture transversale. » (Rapport OKAJU, p. 89)

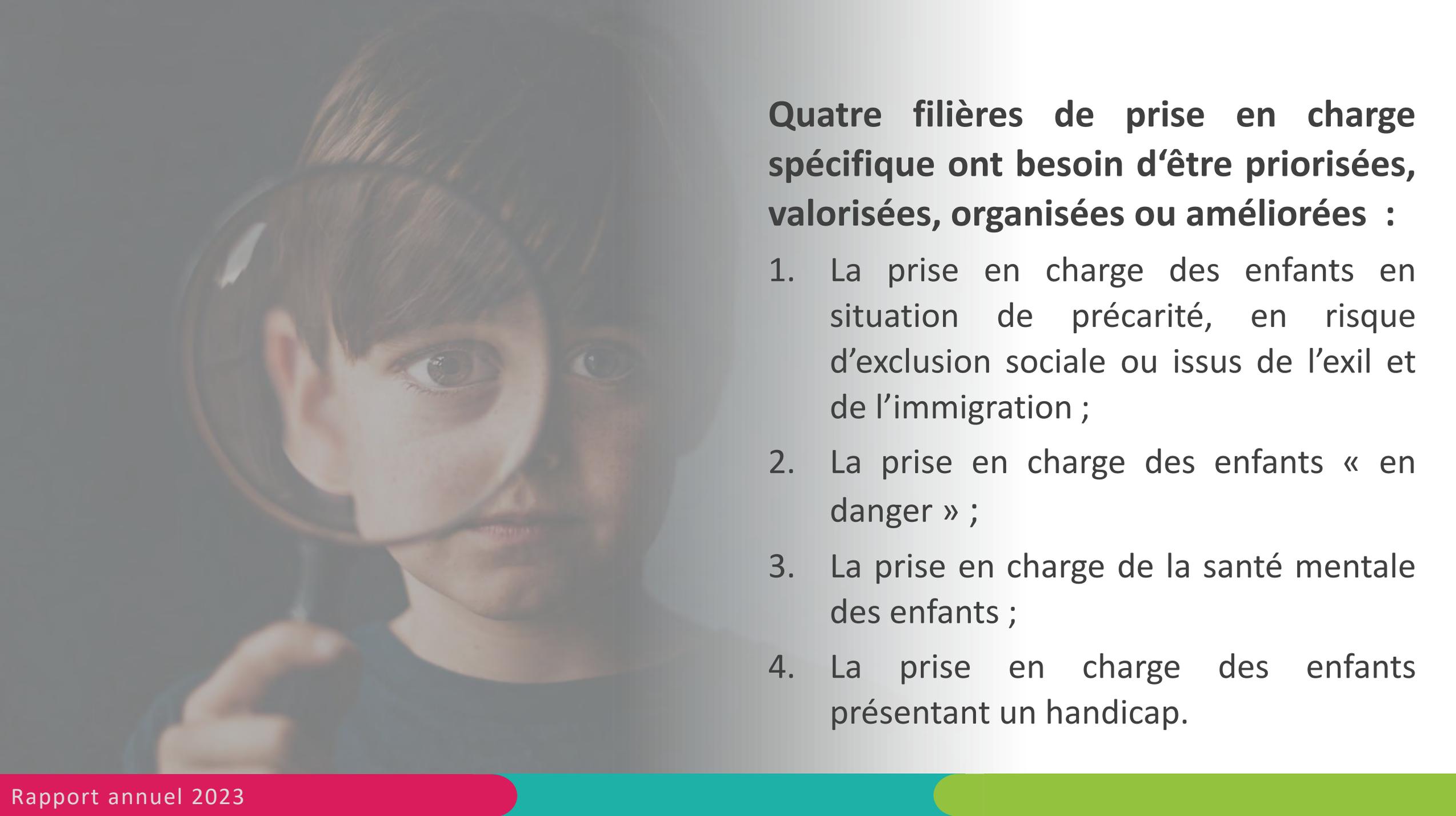
Constats

- Une question clé est ressortie : « **Qui coordonne** et accompagne les parents dans la prise en charge ? »
- Le **lien** entre le système de santé et le système pédagogique **n'est pas fluide**.
- Le travail de prévention et de détection **manque d'intégration** et notamment dans le cadre scolaire.

A red cursive signature that reads "Julie Rouge". The signature is written on a horizontal line that extends to the left and right of the text.

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'ONE, 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.
- Légiférer sur le partage de l'information et le « secret professionnel partagé ».

A young child with dark hair is looking through a magnifying glass. The child's face is partially obscured by the lens, which is held close to their eye. The background is a soft, out-of-focus grey.

Quatre filières de prise en charge spécifique ont besoin d'être prioritaires, valorisées, organisées ou améliorées :

1. La prise en charge des enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration ;
2. La prise en charge des enfants « en danger » ;
3. La prise en charge de la santé mentale des enfants ;
4. La prise en charge des enfants présentant un handicap.

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

« 1 enfant sur 4 est menacé de pauvreté et d'exclusion sociale. »

(Rapport OKAJU, p. 93)

Constats

- Les enfants issus de familles peu aisées adoptent des comportements moins sains et leur santé est moins bonne (Observatoire national de santé, 2024).
- Pour les enfants issus de l'exil ou de l'immigration, il y a un risque élevé d'un état de santé diminué > 2 012 enfants vivent dans des structures d'hébergement de l'ONA, soit 30 %.
- 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 quitte la maternité, sans solution durable.

Recommandations

- Élaborer au niveau gouvernemental une stratégie de lutte contre la pauvreté afin de diminuer les risques sur la santé des enfants.
- Pérenniser et définir une base légale pour la couverture universelle des soins de santé (CUSS) et réformer l'article 1er, alinéa 13 du Code Séc. Soc.
- Disposer de places d'accueil d'urgence en nombre suffisant pour éviter les placements à l'hôpital pour des enfants en bonne santé.
- Augmenter le nombre de foyers mère-bébé pour accueillir les mères en situation de précarité et leur bébé (ex. bébés placés si mère SDF), respectivement hébergement de type « Kangourou ».

Thème 12 : La prise en charge des enfants « en danger »

« Une prise en charge de bonne qualité des enfants en situation de maltraitance est une priorité absolue. » (Rapport OKAJU, p. 96)

Constats

- Beaucoup de situations de danger sont détectées à l'hôpital ; un lieu qui permet de « capter » ces enfants.
- Il y a besoin d'un accueil pédiatrique selon le modèle « Barnahus ».
- Prise en charge des enfants protégés : écueil important et inégalité des chances, besoins de santé plus importants mais risque plus grand de rupture dans les parcours de soins.
- Kits-viol ne sont pas disponibles dans l'immédiat.
- Durées trop longues de placements d'enfants nouveau-nés en milieu hospitalier.



Recommandations

- Mettre en place au sein de la *KannerKlinik* une cellule multiprofessionnelle dédiée, avec des ressources professionnelles spécialement formées, de prise en charge des violences sur enfants et enfants victimes selon les modèles développés dans d'autres pays européens.
- Mettre en place des concepts de protection (*Schutzkonzepte*) dans tout établissement de santé infantile.
- Élaborer des procédures claires et recommandations validées par le « Comité scientifique du domaine de la santé ».
- Mettre en place un « centre de prise en charge des violences sexuelles et violences multiples » en appliquant les standards de qualité de la méthodologie « Barnahus ».
- Kits-viol toujours prêts à utiliser dans tous les hôpitaux par des médecins formés.
- Arrêter des placements d'enfants en milieu hospitalier au-delà des traitements médicaux et désigner une personne référente dès la naissance en cas de mesures de garde provisoires.

Thème 13 : La prise en charge de la santé mentale des enfants

« La santé psychique de l'enfant doit être une priorité. »

(Rapport OKAJU, p. 109)

Constats

- Actuellement au Luxembourg, les délais d'attente ne permettent pas un traitement adapté rapide de la santé mentale des enfants.
- L'accès difficile aux services de santé mentale est un problème alarmant ; le secteur de l'enfance n'a pas connu de réforme.
- Structure de première ligne bas seuil pour la détection et de deuxième ligne pour une prise en charge adaptée.



Recommandations

- Donner une priorité absolue au développement de structures extra-hospitalières 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 équipes ambulatoires en soins de santé mentale afin de prévenir des hospitalisations ou assurer le suivi après un traitement stationnaire (*after care*).

Thème 14 : La prise en charge des enfants présentant un handicap

« La détection est la première phase qui peut s'avérer être un long processus (...). »

(Rapport OKAJU, p. 114)

Constats

- Il y a actuellement des difficultés pour s'orienter dans le paysage de l'offre existante.
- Parents et médecins ont besoin de se comprendre. Les informations doivent être simplifiées quand nécessaire.
- Trouver un équilibre pour proposer 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.) de la documentation simplifiée.

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

« Les enfants de moins de 18 ans sont obligatoirement assurés (...). »

(Rapport OKAJU, p. 117)

Constats

- La nécessité d'avancer les frais des mémoires d'honoraires constitue un obstacle à l'accès aux soins.
- Pour les familles en situation de précarité, il manque des informations sur les affiliations.
- Important changement depuis 2021, la création de la Couverture universelle des soins de santé (CUSS).
- En cas de travail intérimaire, les personnes sont assurées uniquement les jours travaillés.
- Défis actuels pour le remboursement des prestations des soins : longs délais d'attente, couverture des frais pour une prise en charge à l'étranger.

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)

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

« Les enfants de moins de 18 ans sont obligatoirement assurés (...) »

(Rapport OKAJU, p. 117)

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)

Recommandations

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

Thème 16 : Des procédures à simplifier

« Il est noté un manque de souplesse et un manque de coordination. »

(Rapport OKAJU, p. 121)

Constats

- Manque de souplesse et manque de coordination.
- À observer, trois situations extrêmes :
 - Nécessité de disposer d'un diagnostic médical pour une admission dans un centre de compétences.
 - Procédures d'intervention de la Police en cas de situation de crise.
 - Nouveau-nés hébergés à la maternité, en attendant une prise en charge par la protection de l'enfance.



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 l'exposer à des situations traumatiques.



Thème 17 : Gestion de l'impact du multiculturalisme

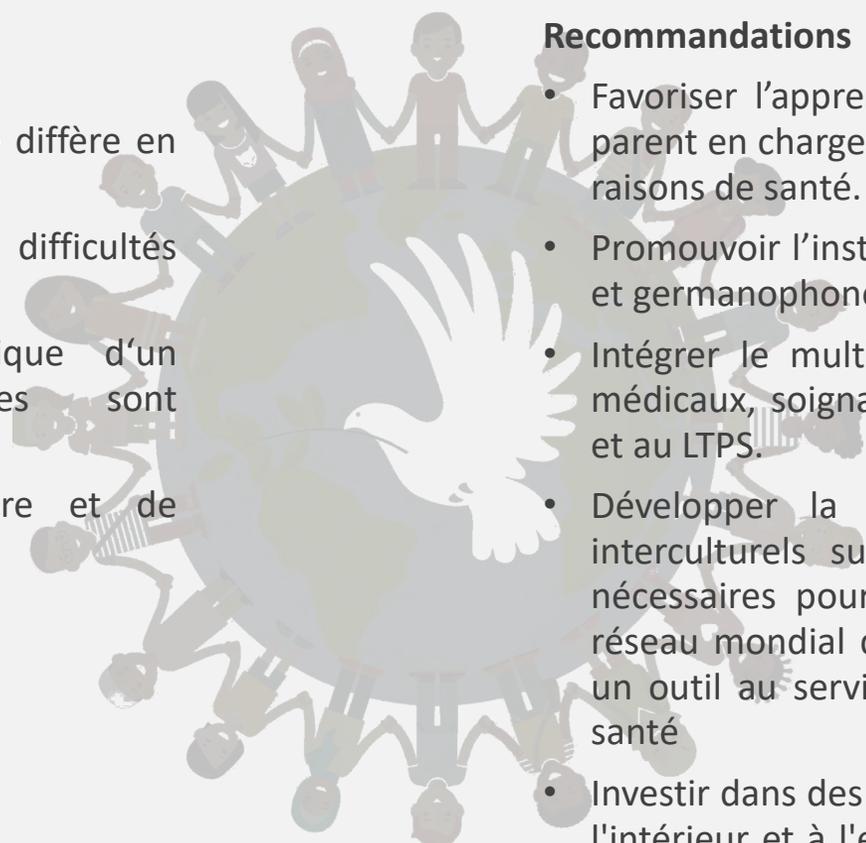
« *Les soignants rencontrent des impasses thérapeutiques à cause de problèmes de langue.* » (Rapport OKAJU, p. 123)

Constats

- La représentation du sujet de la santé diffère en fonction des cultures.
- Le problème majeur regroupe les difficultés linguistiques.
- Dans la prise en charge spécifique d'un orthophoniste, certaines langues sont déficitaires.
- Manque de signalisation hospitalière et de documentation multilingues.
- Manque d'interprètes sur le territoire.

Recommandations

- Favoriser l'apprentissage d'une des langues usuelles du pays par le parent en charge d'un enfant qui a besoin d'assistance à domicile pour raisons de santé.
- Promouvoir l'installation au Luxembourg d'orthophonistes lusophones et germanophones.
- Intégrer le multiculturalisme dans la formation des professionnels médicaux, soignants et socio-éducatifs à l'Université du Luxembourg et au LTPS.
- 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 : le réseau mondial d'interprètes en ligne devrait être considéré comme un outil au service des barrières linguistiques dans le secteur de la santé
- Investir dans des infrastructures adaptées aux enfants : aires de jeux à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux, salles d'expression artistique, corporelle et de psycho-motricité, etc.



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

« *Les jeunes patients sont les patients adultes autonomes et responsables de demain.* »

(Rapport OKAJU, p. 125)

Constats

- Le contexte des soins doit être adapté aux besoins des enfants (*child-friendly*) et respectueux de leurs droits (*rights-based*) > ***child-friendly healthcare***.
- Les enfants qui ont été confrontés à des expériences négatives dans le contexte des services de santé, font preuve de moins d'engagement envers ces services à l'avenir.
- Les 5 axes ayant un impact :
 1. La posture professionnelle des professionnels de santé ;
 2. L'environnement des services de santé ;
 3. Le sentiment de sécurité et de confiance ;
 4. Le besoin d'accorder du temps à l'enfant ;
 5. Le besoin de fournir des informations adaptées.

Recommandations

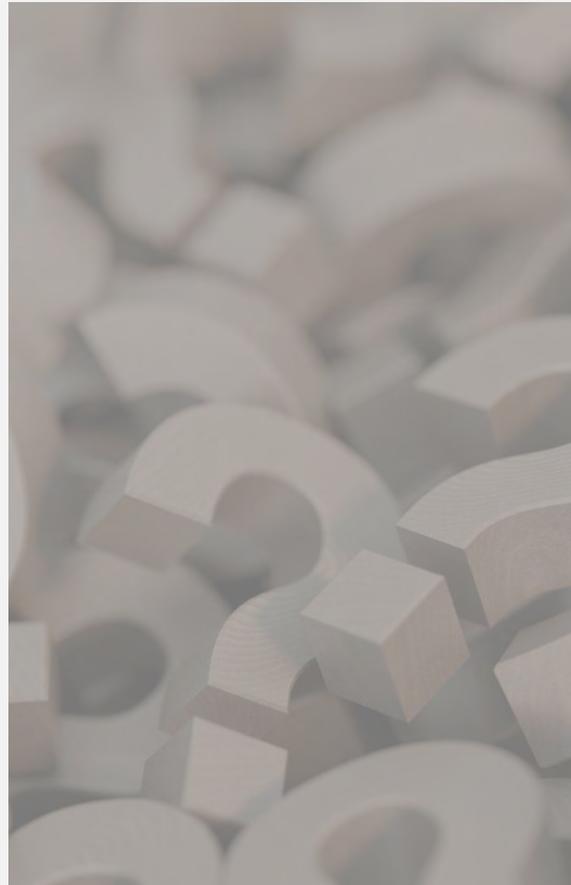
- Concevoir les parcours de soins comme trajectoire de l'expérience individuelle de l'enfant-patient comme futur patient adulte, responsable, responsif (compliant) et éclairé/informé (*aufgeklärt*) et recueillir l'opinion des enfants suite aux séjours hospitaliers et examens médicaux pour développer 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.
- Étendre la possibilité d'accompagnement des enfants par un parent/tuteur légal lors des examens de la médecine scolaire à un âge supérieur à 6 ans.
- Investir dans des infrastructures adaptées aux enfants : aires de jeux à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux, salles d'expression artistique, corporelle et de psychomotricité, etc. Chambres individuelles avec lit pour le parent accompagnant.

Thème 19 : Inventaire des questions de droit

*« Un travail conséquent doit être réalisé pour y apporter une expertise juridique. »
(Rapport OKAJU, p. 132)*

Constats

- Plusieurs questions de droit ont été abordées dans ce rapport.
- Des bases juridiques sont nécessaires pour clarifier les responsabilités de chaque acteur.



Recommandations

- Charger une équipe multi-professionnelle 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.



Merci de votre attention!

Questions, remarques, réflexions ...



Partie B: Le rapport d'activités

La promotion, la sauvegarde et la protection
des enfants et des jeunes au cœur de l'action de l'OKAJU

1. Les missions de l'OKAJU

- Promotion
- Sauvegarde
- Protection

2. Le développement organisationnel de l'Office

- Évolution du cadre légal
- Développement de l'équipe
- Développement de procédures de gestion de saisines

Matériel didactique



Formation Sensibilisation (1)

- **8** stands d'information
- **5** événements pour enfants
- **4** conférences
- **30** formations avec +/- 1100 participant(e)s (e.a. EF, ES, SEA, uni.lu, CGDIS)





Formation Sensibilisation (2)

Okaju Summer Seminar (19.7.-21.7.2023)

Les thèmes:

- Sur les traces de l'évolution des droits de l'enfant ;
- *Wohlbefinden und Gewalterfahrungen in der stationären Kinder- und Jugendhilfe* ;
- En route vers une politique et une justice de plus en plus respectueuses des droits de l'enfant.



www.summerseminar.lu

Projets en partenariat

Ettelkids : Kannerrechter (er)liewen 20.11.2023

- **Contexte** : 175^e anniversaire de la Constitution luxembourgeoise signée à l'école fondamentale d'Ettelbruck ;
- **Projet** de la Ville d'Ettelbruck en collaboration avec l'UP_Foundation, l'OKAJU et le Ministère de la Justice ;
- **Objectif** : Sensibiliser les enfants, les jeunes et le grand public à la thématique.





Okaju Young Advisors

« 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. »
(Article 15 § 5, Constitution du Grand-Duché de Luxembourg)

Okaju Young Advisors (2)

Activités :

- Formulation de **recommandations** en vue d'une meilleure visibilité et accessibilité de l'OKAJU ;
- Participation à la **conférence du réseau ENYA** à Malte en juillet 2023 (*European Network of Young Advisors*) ;
- Participation au **séminaire d'été** en juillet 2023 ;
- Participation à **l'Assemblée générale de l'ENOC** à Bruxelles en septembre 2023 (*European Network of Ombudspersons for Children*) ;
- **Rencontre avec Dr. Najat Maalla M'jid**, Représentante Spéciale de l'ONU, en octobre 2023.



Okaju Young Advisors (3)

Perspectives :

- Élargissement du réseau de jeunes ;
- Mise en place progressive des recommandations des jeunes ;
- Conception et mise en place d'un programme de formation pour jeunes défenseurs des droits de l'enfant.



© Stéphane Valentin



Sauvegarde

Priorités thématiques de l'OKAJU

Mettre les droits de l'enfant au cœur des projets gouvernementaux

Priorités thématiques (1)

- **Pourvoir au manque de données statistiques** sur la situation des enfants et des jeunes dans différents contextes (sanitaire, éducatif, judiciaire) en promouvant la collecte systématique et le développement de systèmes d'information ;
- **Élaborer et mettre en œuvre des programmes et dispositifs de protection de l'enfance** (domaines éducatif, social, culturel, sportif) ;
- **Poursuivre les travaux entamés dans le domaine de la protection de la jeunesse et de l'aide à l'enfance et aux familles** (PdL 7994) conformément aux standards européens et internationaux ;
- **Promouvoir la mise en œuvre du modèle « Barnahus »** au Luxembourg en tant que réponse pluridisciplinaire et interinstitutionnelle aux enfants victimes et témoins de violence dans toutes ses formes (PdL 7992).

Priorités thématiques (2)

- **Créer une hotline nationale pour enfants et jeunes en détresse** (écoute et déclenchement de procédures adaptées – poursuites judiciaires, accompagnement psychothérapeutique ou social) ;
- **Poursuivre les travaux relatifs à la procédure pénale applicable aux mineurs** (PdL 7991) dans le respect des préconisations du Comité des droits de l'enfant (mise en conformité avec la Convention des droits de l'enfant) et des amendements proposés par le CE, les autorités judiciaires, la CCDH, l'Ombudsman et l'OKAJU ;
- **Faire de la santé des enfants et jeunes une priorité gouvernementale** (remédier à la pénurie des pédiatres et psychopédiatres, interdire les placements judiciaires en milieu hospitalier, prioriser la protection de la santé mentale, élaborer un plan d'action interdisciplinaire en matière de toxicomanie).

Priorités thématiques (3)

- **Poursuivre les travaux législatifs sur la filiation, l'accès aux origines et l'adoption (PdL 7674, PdL 5553, PDL 6172B) ;**
- **Développer et promouvoir davantage des programmes d'éducation sexuelle et affective ;**
- **Intensifier la lutte contre la diffusion de matériel d'abus sexuel sur enfants (mise en place de politiques adéquates aux niveaux national et européen, renforcement des effectifs policiers et judiciaires) ;**
- **Élaborer un cadre légal visant l'interdiction des interventions chirurgicales sur des enfants intersexes incapables de donner un consentement éclairé ainsi que des lignes directrices pour les professionnels concernés.**

Priorités thématiques (4)

- **Élaborer un statut spécifique du mineur non accompagné (MNA) :**
 - Nomination sans délai d'un administrateur ad hoc et d'un tuteur ;
 - Mise en place d'un accueil et d'un suivi de tous les MNA ;
 - Régularisation du statut des enfants et jeunes en séjour irrégulier.
- **Revoir les conditions d'accueil et de vie dans les foyers pour migrants (cf. recommandations du rapport annuel 2022) ;**
- **Améliorer la prise en charge des enfants à besoins spécifiques :**
 - Promouvoir le développement généralisé du dispositif de prise en charge dans les secteurs de l'éducation formelle et non formelle (cf. programme gouvernemental) ;
 - Adapter le fonctionnement du service « Mobibus » aux besoins des acteurs (enfants et jeunes, parents, personnel enseignant et éducatif) : réduire la durée des trajets, équiper les véhicules aux besoins des enfants, assurer un encadrement en cas de dysfonctionnements.

Priorités thématiques (5)

- **Développer un plan national de gestion de crises** en contexte scolaire (agressions multiples, fugues, etc.) ;
- **Accompagner les travaux relatifs à la directive européenne sur le devoir de vigilance des entreprises en matière de durabilité**, protégeant l'environnement et les droits de l'homme ;
- **Renforcer la lutte contre les discours de haine** notamment par l'extension du domaine de compétence de l'ALIA ;
- **Renforcer le statut de l'*Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher*.**



Sauvegarde

Visite de Dr. Maalla M'jid au Luxembourg

Agir mieux et plus vite pour prévenir et mettre fin aux violences faites aux enfants

A portrait of Dr. Najat Maalla M'jid, a woman with long brown hair, smiling. The image is semi-transparent and serves as a background for the text on the left side of the slide.

Dr Najat Maalla M'jid

Représentante Spéciale du Secrétaire général des Nations Unies, chargée de la question de violence contre les enfants

Photo: United Nations

Contexte

- **Durée du séjour:** 17.10. – 20.10.2023
- **Organisation:** l'office de l'OKAJU, la mission permanente à New York, le Ministère des Affaires étrangères au Luxembourg ;
- **Intervention lors de la conférence sur les concepts de protection de l'enfance/foire didactique sur les droits de l'enfant** (organisation : MENJE en collaboration avec L'OKAJU et l'UNICEF).

Echanges et discussions

- Entrevues avec S.A.R. le Grand-Duc et la Grande-Duchesse ;
- Rencontre avec M. Bettel, Mme Backes et M. Meisch ;
- Rencontre avec M. Di Bartolomeo et M. Scheeck (CHD) ;
- Rencontre avec les autorités judiciaires, des acteurs étatiques, institutionnels et associatifs, des enfants et des jeunes, des victimes et survivant(e)s.



©Sophie Margue



©Maison du Grand-Duc



© Stéphane Valentin

Constats

- Efforts considérables en vue de la mise en place de dispositifs, de mesures de protection et de prévention variées et différenciées ;
- Manque de clarté, de cohérence et de continuité dans les parcours de prise en charge.

Recommandations

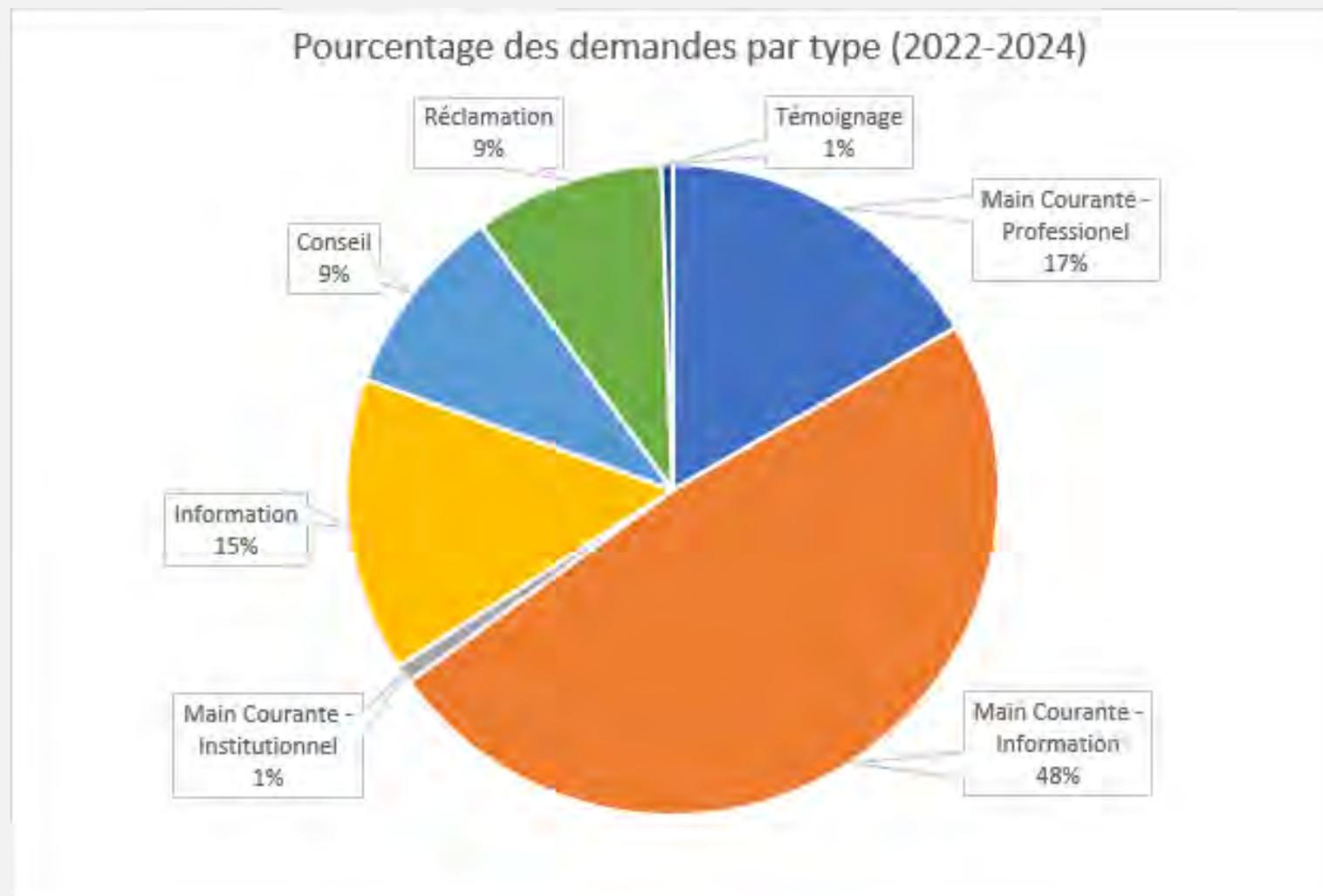
- Abandonner l'approche compartimentée et cloisonnée au profit de la mise en place d'une chaîne de services intégrée, intersectorielle et pluridisciplinaire centrée sur l'enfant ;
- Remettre la sauvegarde, la protection et la promotion des droits de l'enfant au premier plan de la politique nationale.



Protection

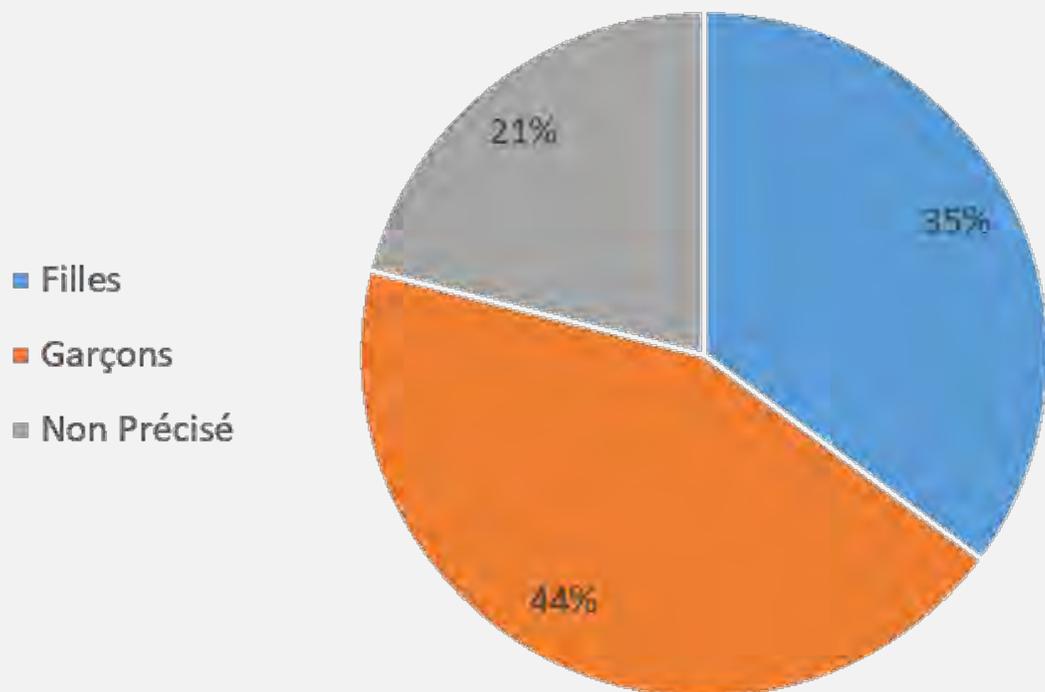
Saisines individuelles et autosaisines

Saisines individuelles et autosaisines (1)

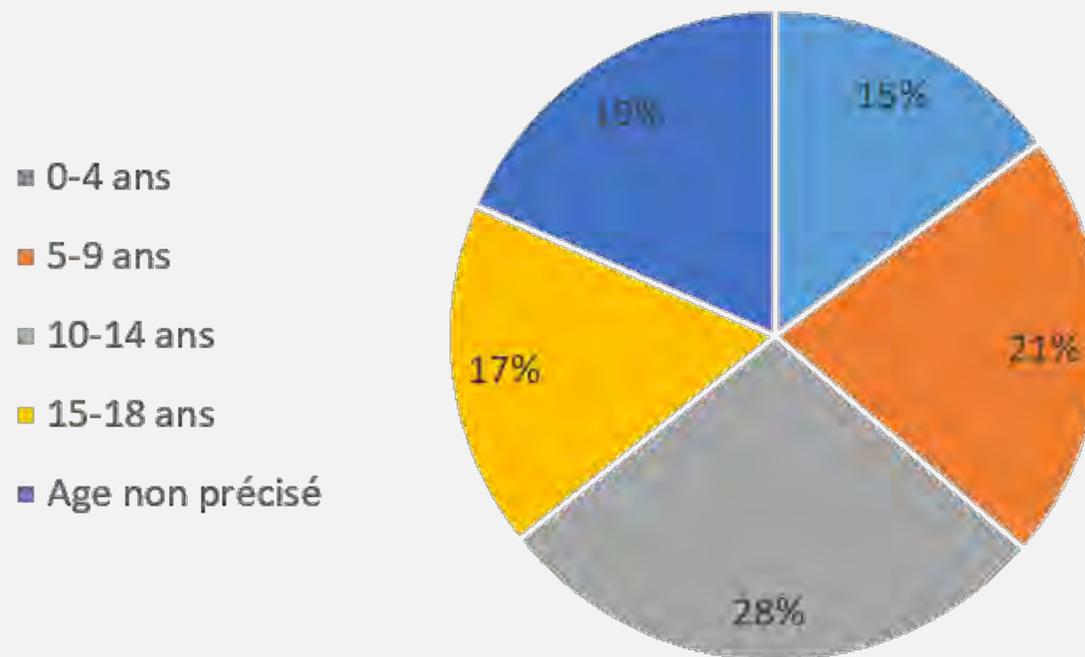


Saisines individuelles et autosaisines (2)

Periode (2011-2023)



Periode (2011-2023)





Développement organisationnel de l'OKAJU

Une institution en pleine évolution

Évolution du cadre légal

Nouveau cadre légal pour la protection des lanceurs d'alerte – attribution de nouvelles missions à l'OKAJU

- Élaboration de procédures pour la réception et le suivi des signalements externes ;
- Mise en place d'une procédure interne et formation d'agents chargés du traitement des signalements externes.



Évolution de l'équipe

Effectif en décembre 2023:

- 12 collaborateurs/-trices (8,75 ETP) ;
- 2 collaboratrices en congé sans solde ;
- 1 collaboratrice en congé de maternité/parental ;

Recrutements en cours : 3 personnes (3 ETP) ;

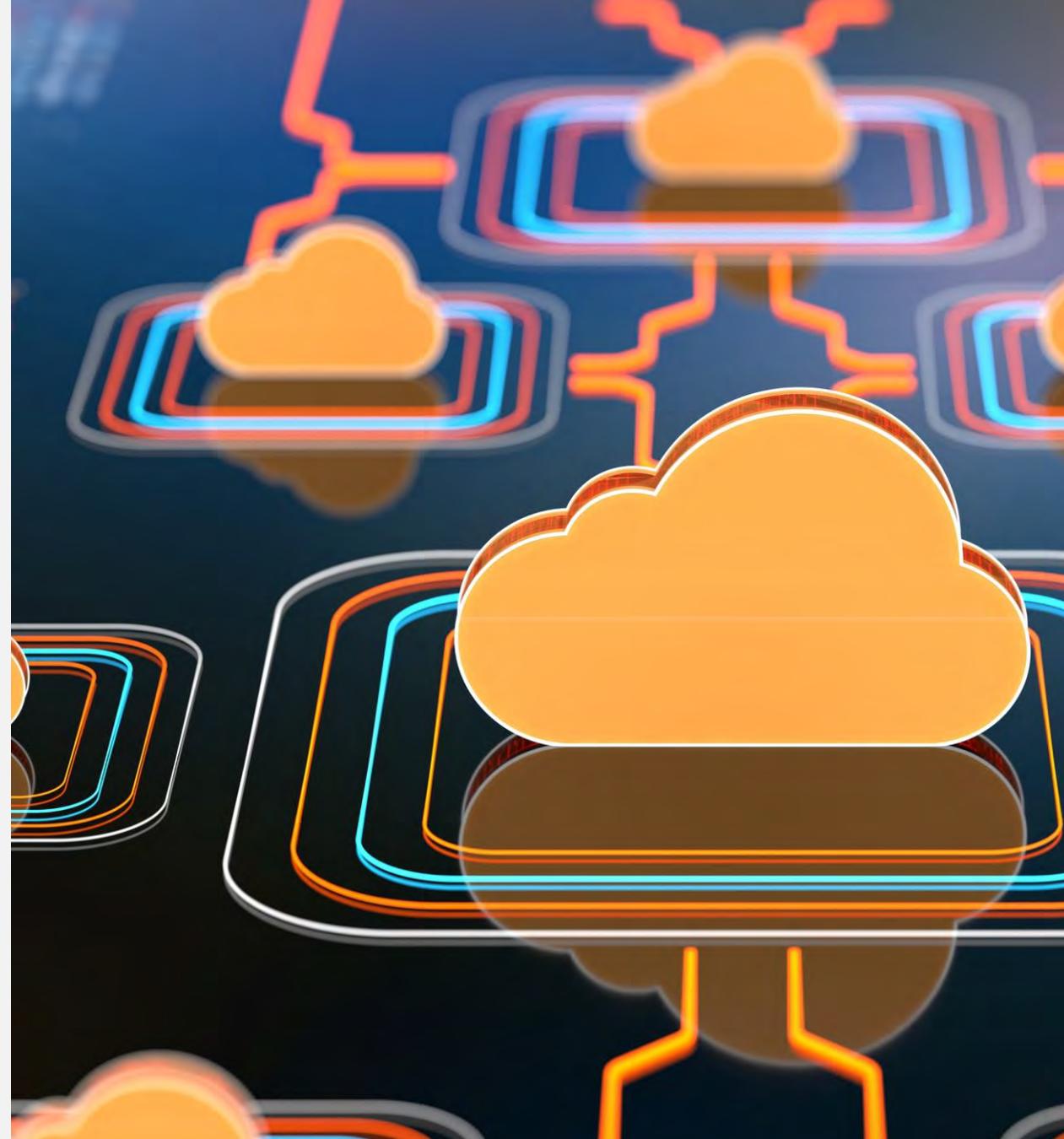
Recrutements prévus au cours de l'année 2024 ;

Mise en place du télétravail.



Evolution de la gestion de demandes

- Mise en place de politiques de gestion et de procédures internes ;
- Mise en conformité à la réglementation applicable en matière de protection des données à caractère personnel.





Merci de votre attention!
Questions, remarques, réflexions ...