

Premier atelier du Comité des enfants HCL ce 8 novembre

Aux HCL, les jeunes patients ont désormais leur mot à dire pour améliorer leur vie à l'hôpital

En septembre, les Hospices Civils de Lyon sont devenus l'un des tout premiers CHU de France à officialiser la création d'un Comité des enfants. Dans la lignée des commissions des usagers, ce comité a pour objectif d'améliorer le quotidien à l'hôpital à partir du ressenti et des propositions exprimés par les jeunes patients qui ont l'habitude de le fréquenter. Déjà active, cette instance de démocratie participative a tenu son premier atelier ce 8 novembre à l'hôpital Louis Pradel.

« Il n'est pas facile de se déplacer en fauteuil dans certains endroits ». « On ne comprend pas toujours les propos des adultes ». « On aimerait des espaces communs plus grands pour nous, les enfants ». Ils s'appellent Illyes, Justine, Inès, Marius, Assim ou Yosr. Ils ont entre 8 et 16 ans et un tas de choses à dire sur l'hôpital. Atteints de maladies chroniques, greffés et/ou dans l'obligation d'être suivis, ils connaissent malheureusement bien les lieux : ils s'y rendent au moins une fois par mois, voire une fois par semaine pour la plupart. Leur point de vue s'avère particulièrement avisé et c'est pour le reconnaître et l'exploiter, en vue d'améliorer leur quotidien à l'hôpital, que les HCL ont décidé, en début d'année, de lancer un Comité des enfants.

Officialisée le 20 septembre dernier, la création de ce comité a été vivement saluée par la Directrice générale du CHU. « Il s'agit d'un moment institutionnel marqueur pour les HCL », a souligné Virginie VALENTIN, insistant sur « l'importance de donner la parole aux enfants, ce qui n'avait jamais été fait aussi directement auparavant, pour renforcer la prise en compte de l'expérience et de la voix de tous les patients, du plus jeune au plus âgé, dans la conduite des projets de notre CHU ». Engagement de la Direction générale pour l'année 2023, la concrétisation de ce projet a été inspirée par une initiative similaire du CHU de Reims, née fin 2022. Les HCL deviennent ainsi l'un des premiers établissements hospitaliers, en France, à formaliser cette approche de démocratie participative chez les jeunes patients, à l'image des conseils municipaux des enfants mis en place dans certaines communes et notamment au sein des arrondissements lyonnais.



« Que ce que nous avons vécu serve, plus tard, à tous les enfants hospitalisés »

« Il existe depuis 2002, dans les établissements hospitaliers, des [commissions des usagers](#). Ce Comité des enfants vient remplir des missions équivalentes et est ouvert à tous les jeunes de moins de 18 ans, sans prérequis. Les membres de nos commissions des usagers sont très satisfaits de cette création. C'est un nouvel espace de dialogue qui va beaucoup nous servir », indique Véronique LEGER, chargée de mission sur les relations avec les usagers au sein de la Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP) et secrétaire de ce Comité des enfants (CDE).

Identifiés sur la base du volontariat par les enseignants et éducateurs hospitaliers, ils sont aujourd'hui huit enfants et adolescents à avoir intégré le comité, issus, pour commencer, des services des hôpitaux Est, qui concentrent 80% de la pédiatrie des HCL (hôpital Femme Mère Enfant, hôpital Louis Pradel, Institut d'onco-hématologie pédiatrique - IHOPE). Impressionnants de maturité, de sagacité et d'éloquence, y compris les plus jeunes comme Assim, 8 ans (« et demi ! »), ils sont unanimes : « Nous avons tout de suite dit oui pour y participer ! Nous voulons que ce que nous avons vécu serve à tous les enfants hospitalisés et que ce soit encore mieux pour ceux qui viendront ici plus tard ».

Le premier atelier, ce 8 novembre, ainsi que deux ateliers préparatoires qui s'étaient déroulés au printemps, leur ont déjà permis de bien avancer dans ce sens avec une première grande mission accomplie : la réalisation d'un questionnaire destiné à tous les enfants hospitalisés afin de recueillir leurs attentes (lire encadré). Plusieurs autres ateliers sont prévus jusqu'à la fin de l'année scolaire. « On constate un énorme enthousiasme chez tous les jeunes participants du CDE. A tel point qu'ils se demandent pourquoi nous, adultes, sommes là¹ », sourit Aurélie Poncet, enseignante de l'Education nationale détachée auprès des enfants malades qui anime les ateliers aux côtés des éducateurs des hôpitaux Est. « Au sein du comité, ils sentent qu'on les écoute, qu'on les respecte, que leur voix compte et cela leur fait beaucoup de bien. C'est vraiment un chouette projet », conclut-elle.

Les jeunes patients discutent de tout

Comment les enfants hospitalisés perçoivent l'hôpital ? Pour recueillir un maximum de réponses à cette question, le comité des enfants a choisi de s'appuyer sur un questionnaire destiné à tous les jeunes patients des HCL. Contenant 11 questions sur le quotidien à l'hôpital (accessibilité, soins, animations, repas...), il a été intégralement conçu par les jeunes membres du CDE. Ce sont eux qui ont souhaité que ce questionnaire soit téléchargeable via un QR code, et non imprimé sur un document papier, afin de permettre à n'importe quel enfant d'y accéder via son téléphone, « pour qu'il puisse le remplir tout seul, sans que les adultes ne regardent les réponses ».

C'est le credo du Comité des enfants HCL : en son sein, les enfants donnent leur avis sur tout et leurs voix pèsent autant que celles des adultes. « C'est un principe fondateur auquel nous tenons beaucoup. Et s'il faut trancher, nous privilégierons la demande des enfants », souligne la secrétaire du CDE, Véronique LEGER.

Le fonctionnement sera toujours le même lors des 6 à 8 ateliers prévus tout au long de l'année scolaire. Malgré la présence d'animateurs adultes, les débats qui s'y tiendront sur les actions à mettre en place seront, dans un premier temps, réservés aux moins de 18 ans, avec pour seul critère que l'enfant soit en capacité de participer seul. Les propositions émises seront ensuite validées et/ou retravaillées par les adultes.

Pendant les 2 heures d'atelier, les parents, eux, seront accueillis dans une salle attenante pour partager un café et... quelques discussions qui pourront compléter le point de vue de leurs enfants.

Le tout premier atelier du CDE, ce 8 novembre, a été l'occasion de dévoiler les premières réponses au questionnaire, mis en ligne début octobre. Il accueillait, par ailleurs, un invité spécial : le conseiller municipal Tristan DEBRAY, en vue d'un possible rapprochement avec le Conseil municipal des enfants de la Ville de Lyon.

**CONTACT : presse@chu-lyon.fr
04 72 40 70 88 / 06 74 68 65 49**

¹ Outre les enfants/adolescents, le Comité des enfants-HCL est composé de nombreux adultes, en charge de piloter cet organe et de concrétiser les propositions formulées : Directrice Générale des HCL, Directeur des hôpitaux Est, Directeur de l'école spécialisée des hôpitaux Est, Président de la commission médicale d'établissement des HCL, Coordonnateur des soins des HCL, représentants de la Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP), représentants du Comité central des usagers des HCL, bénévoles de deux associations partenaires (La Chaîne de l'Espoir et Petit Cœur de Beurre), médecins et cadres supérieurs de santé.