

En route pour 2010 ...
Vers la concrétisation
De nos projets ...

Qu'elle soit douce et heureuse
pour vous et tous ceux qui vous
entourent



Heureuses Fêtes

En cette fin d'année les membres du bureau vous présentent leurs vœux pour 2010 qu'elle soit un chemin merveilleux pour vous tous et ceux que vous aimez.

Nous voudrions remercier tous les membres HU ainsi que les nombreuses personnalités et nos partenaires de travail, présents à nos côtés dans le dossier complexe des soins pédiatriques à domicile.

La confiance que vous nous avez accordé, les nombreux témoignages de soutien que nous avons reçu nous ont été droit au cœur. Votre présence dans la durée à permis de revoir et de définir le concept de « structure globale de soins continus à domicile.

Que dire de 2009, sinon une année coupée en deux. Les météorologues diraient Plein soleil sur une première moitié et tempête sur la seconde ... pour cause de phénomènes inexplicables... Cependant restez optimiste, 2010 prévoit un ciel plus serein

LES ECHOS DE 2009 ...

Pour construire ce dossier notre association a réfléchi aux besoins de prise en charge la mieux adaptée aux enfants pour assurer les soins continus post-hospitaliers en pédiatrie. Après un long cheminement et de nombreuses recherches et plusieurs contacts y compris avec les pays étrangers, vérifié nos statuts, nos ressources, nous avons pris la décision de continuer le travail

Une première prospection s'est faite pour connaître la pertinence ou non de l'intégration des soins spécifiques pédiatriques à domicile dans le système de soins en Belgique

- recueillir l'avis des personnes concernées par ces services de prise en charge des enfants malades à domicile ;
- mesurer les intérêts et les obstacles à la création de services intégrés au système de santé ;
- récolter des suggestions.

Nous avons été amené à faire une enquête d'opinion. Le taux important de participation et les résultats, ont permis de dégager un objectif commun d'un service de soins pédiatrique à domicile, « **La santé de l'enfant, son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie** »

Ces résultats ont conforté notre détermination à poursuite du travail en ayant plus d'exigence sur les garanties de qualités et de sécurité.

Cette enquête et ses résultats ont été présenté en mars 2008 lors du colloque **Hospitalisation à domicile ! «Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique» ? Ouvrons le débat.** Madame A.Christine Frankard dans son excellente synthèse a fait émerger trois lignes de forces

La première s'inscrit autour d'une double polarité, celle, à un pôle, de la créativité et de la richesse des initiatives de terrain contrebalancées par les nombreux obstacles, difficultés, limites des interventions à domicile.

La deuxième articule la prise en considération des besoins des enfants et des familles, à un pôle, la question de l'offre de soins et, à l'autre pôle, celle des demandes.

La troisième celui de la tension entre d'une part la solitude dont témoigne plusieurs soignants contrastant avec la multitude des acteurs impliqués dans les soins.

Ce colloque fut une réussite et les échos reçus nous permettaient d'avoir confiance en l'avenir. Nous avons pu mesuré malgré les attentes et le soutien de nombreuses personnes les obstacles et difficultés d'un tel dossier. Le directeur d'ECCOSSAD le docteur Nadine Grauwels y était présente .

En avril 2008 le docteur Piret Gérard, invitait HU à une rencontre pour annoncer qu'ECCOSSAD était partant pour expérimenter un projet pilote. D'un commun accord une demande d'aide au Président du Conseil Général de l'INAMI intervenant au colloque, a été introduite.

Après deux réunions informels avec **Le président de l'INAMI , Monsieur E.Descampes**, le professeur Jean-Paul Misson, le docteur Claire Hoyoux, Madame Françoise Delacolette, Madame Rita Janssen, le Docteur Nadine Grauwels et Marie-Thérèse Minne présidente de HU, dans le but de préciser les exigences de l'INAMI pour l'élaboration du projet pilote dans le respect des structures existantes.

Une réflexion sur les points forts et les faibles, les obstacles ainsi que les limites s'est poursuivie avec ECCOSSAD. Cette plate forme de SISD est devenue un partenaire très motivé du projet réalisant ainsi le souhait de l'INAMI.

Un sondage des besoins en milieu hospitalier a été réalise par HU.

En décembre 2008, le projet a été présenté à l'équipe d'ECCOSSAD. Vraisemblablement faute de temps d'autres invités n'ont pu être présents. Ce travail a permis d'introduire un projet pilote à l'INAMI et à la commission Santé au parlement fédéral.

Début 2009 Le groupe de travail parlementaire, **à l'initiative de Madame Florence Reuter**, a réuni des parlementaires des 4 partis démocratiques ainsi que des personnes ressources. Un texte de résolution concernant les soins pédiatriques à domicile a été finalisé.

En mars 2009, cette résolution a été présentée à la commission de la Chambre. Celle-ci a été votée à l'unanimité majorité et opposition tant au Nord qu'au Sud du pays, à la Chambre des Députés, en mai 2009. Ce document **prend toute sa force** car signifie qu'il y a un unanimement un engagement et une volonté politique. Il nous a déjà rendu service.

Au niveau du groupe de travail de l'INAMI, il y a eu plus de difficultés à l'entrée de jeu le projet pédiatrique a été intégré à un projet adulte indépendant des structures de soins à domicile existantes. La différence de public cible et d'objectifs ont fait apparaître certaines difficultés. Cependant les trois premières réunions ont permis une timide avancée. Il semblait y avoir une collaboration suffisante entre les responsables de l'INAMI et les participants.

Malgré ses difficultés l'avancement du groupe de travail entre le secteur hospitalier Brabant Wallon, ECCOSSAD et HU a continué à progresser. D'un commun accord la décision de faire le point lors sur nos travaux a été prise. Une ébauche de programme a été discutée et les démarches utiles effectuées. Ce colloque avait pour but

- Envisager les perspectives de soins pédiatriques à domicile
- Partager les interrogations, demandes et besoins
- Cerner l'opportunité d'un financement de projet pilote en Brabant Wallon

Madame L.Onkelinx, Ministre de la Santé publique et des affaires sociales au Gouvernement fédéral nous a accordé sous soutien moral et financier et s'est faite représenter. **Madame La Gouverneurs du Brabant wallon** a mis la salle de conférence et son personnel à notre disposition. De plus Madame la gouverneure a participé activement à cet événement en accueillant les participants et en introduisant la journée. **Monsieur E.Descampes, Président du conseil général de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité** et **docteur Jean-Paul Dercq Médecin inspecteur général de l'INAMI**, ont rehaussé de leur présence active cet événement.

Bien que nous ayons eu quelques difficultés à finaliser ce second colloque **Les soins à domicile un secteur en mutation... que mettre en place pour la pédiatrie** " il a mobilisé des professionnels de terrain, des politiques. Il a été l'occasion d'approfondir les lignes de forces émergées en 2008. Tous ont confirmé l'importance de doter notre système de santé de soins spécifiques pour les enfants, avec prise en charge singulière et globale de chaque enfant, qui garantissent la haute qualité humaine des soins et leur sécurité. Nous reprenons les propos du docteur Jean-Paul Dercq Médecin inspecteur général de l'Inami, *«Nous sommes vraiment à la croisée des chemins. Nous allons assister, dans les*

prochaines années, à une révolution des soins car, de plus en plus, nous sommes confrontés à une demande de soins spécifiques pour des pathologies complexes et des maladies chroniques. L'espoir d'un aboutissement du groupe de travail de l'INAMI était permis...

Début mai une première réunion ECCOSSAD , pédiatres et un cercle de généralistes a été maintenue. Nous avons annoncé la suspension du travail avec l'INAMI. L'objectif de cette décision prendre du recul pour voir comment mettre en place une telle expérimentation.

La déception du groupe qui avait durant plusieurs mois construit, amélioré le projet avec enthousiasme. Le difficile travail d'approche des cercles de médecins généralistes entrepris avant le colloque de Wavre s'écroulait...

Le 3 juin 2009 le docteur Dercq et le docteur Haucotte nous ont accueilli très cordialement et l'objectif de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité l'INAMI a été confirmé. C'est à dire, voir comment de telles expériences peuvent être mises en place au niveau local en faisant un inventaire de «l'existant». Cette réflexion restait interne à l'INAMI. La porte n'était pas complètement fermée.

Ceci nous rejoignait ce qu'un orateur membre d'ECCOSSAD avait dit dans son intervention « ***Il y a encore beaucoup à faire pour que la prise en charge de l'enfant à domicile ne soit pas un luxe, mais bien un droit.*** »

Ne l'oublions pas !

Après un temps de réflexion, nous avons remis le travail sur le métier et sur base des acquis et de nos expériences nous avons repris le dossier.

Petit à petit des zones **d'ombres se sont éclairées** ce qui a permis de persévérer sur notre route et toujours ayant dans nos bagages, cette richesse d'échanges mais aussi la volonté de regarder devant nous sans jamais nous retourner

Le 27 août 2009 nous pouvions donner des nouvelles de HU. En effet nous avons mis à profit ce temps d'arrêt pour

- Réfléchir en petit groupe à un concept différent de soins continus pédiatriques à domicile.
- Faire une recherche sur la notion de structure globale et sa raison d'être
- Rechercher des références sur la notion de passage graduel du curatif vers le palliatif.
- Revoir la signification de soins adaptés, coordination, complémentarité, partenariat qui permet la liaison entre équipe spécialisée et équipe traitante médicale et non médicale... et la place de chacun dans le respect de l'autre.

Aujourd'hui ce travail de réflexion a bien avancé.

La lecture du livre de Nago HUMBERT a été une révélation. La participation à la réunion du GBPF a été un enrichissement de plus. La conférence du Professeur Arsène Burny sur la recherche et l'innovation rejoint plusieurs articles du livre de N.Humbert. Tous ces éléments en plus des démarches, des contacts pris par certaines membres du C.A. nous ont permis de tenir, de continuer à y croire et

de nous remettre en question.

En novembre 2009 nous avons eu l'autorisation de Monsieur Ruddy Demotte, Ministre président de la Communauté Française et de la Région wallonne de faire un parallèle entre la Charte de EACH et le programme de soins pour enfants, à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la convention des droits des enfants.

Nous avons conscience qu'un équilibre est à trouver entre le domicile et l'hôpital en tenant compte du rythme de l'enfant, de ses parents, de sa fratrie. Ce sera donc une structure à réévaluer et à faire évoluer régulièrement.

Comme l'a si bien exprimé Madame la Ministre de la Santé et des affaires sociales, Madame **Laurette Onkelinx**

« Les soins pédiatriques complexes à domicile ne sont possibles que dans la complémentarité de tous les partenaires de la première et de la deuxième ligne. »

C'est bien dans ce sens que nous avons travaillé pendant ce temps de réflexion.

A l'horizon de l'an 2010

Le ciel s'éclairci deux rendez-vous en janvier sont confirmés ;
Le premier au Cabinet de Madame **Onkelinx**, la Ministre de la Santé et des affaires sociales.

Le second avec **Monsieur Bernard De Vos**, le Délégué général des droits des enfants, intéressé par le droit de tout enfant à recevoir des soins à domicile dans des conditions optimales.

La reprise de contacts avec les autorités de l'INAMI est au programme.

Nous gardons contacts avec plusieurs institutions, organismes et nos différents partenaires

Entre l'élaboration d'un projet et sa réalisation il y a toujours un espace à remplir de travail de fourmis et de la ténacité.



Les membres du bureau de HU