



membre de EACH

Résumé des actions menées par l'Association HU en faveur des soins pédiatriques à domicile en 2007/2008/2009

Introduction

Le Monsieur Claude LELIEVRE, Délégué général aux droits de l'enfant, s'interroge, *Les quatre principes fondamentaux de la Convention des droits de l'enfant sont-ils pris en compte dans la Charte de l'enfant hospitalisé ?* » Sa conclusion : *«Les travaux de Hu s'inscrivent dans la logique d'une réflexion globale des droits de l'enfant»*

Droit d'avoir les moyens de vivre dans la dignité humaine.

- Recevoir en toute circonstance des soins de qualité
- Avoir sécurité affective grâce à la proximité de ses proches
- Bénéficier d'une intimité suffisante et d'une protection de son intégrité

Droit d'être soigné:

- Recevoir des soins à domicile de hautes qualités et prodigués en toute sécurité dans un climat de confiance;
- Prodigués par une équipe soignante multidisciplinaire formée en pédiatrie, sachant travailler en partenariat, dont la composition sera en rapport avec les besoins du patient et de sa famille, suivant le type de soins et la maladie, une disponible des soignants 7 jours /7 et 24heures /24
- Une prise en charge de la douleur. Des signes sont différents suivants les pathologies (angoisse, stress, détresse, pleurs spontanés ou provoqués, posture et comportements spécifiques...)

Droit d'être protégé, informé et éduqué à la santé

- Avoir une information, et une aide dans le but de diminuer l'angoisse, permettre l'apprentissage à vivre avec son état de santé, comprendre des consignes à observer, l'hygiène de vie en rapport avec les maladies...
- Bénéficier d'un accompagnement, d'une écoute adaptée qui prennent en compte l'ensemble des paramètres qui désorganisent le système familial, la vulnérabilité de ses membres, les réactions de chacun au moment de l'annonce du diagnostic, la situation socioéconomique...

Droit de s'épanouir et de s'émanciper

- Avoir des activités en relation avec l'âge et les limites imposées par la maladie afin d'éviter un trop grand isolement, participer aux activités de la société et d'intervenir dans les décisions qui le concernent.

Aujourd'hui les soins pédiatriques ont encore évolué et la notion de soins continus pédiatriques à domicile s'inscrit dans la continuité de cette logique d'une réflexion globale des droits de tout enfant.

Les soins pédiatriques demandent une équipe apte à reconnaître précocement les symptômes, pour permettre un diagnostic rapide. Ces éléments sont vitaux et déterminants pour le pronostic, pour le maintien de la qualité de vie et la santé future de l'enfant.

En Belgique

- un programme de soins pour les enfants 13 juillet 2006, à été mis en place par Arrêté Royal

- une Résolution concernant les soins pédiatriques à domicile votée à l'unanimité majorité et opposition tant au Nord qu'au Sud du pays, à la Chambre des Députés le 16 mars 2009 et publiée le 17 mars 2009 avec les mêmes exigences

Il serait donc important d'intégrer les soins pédiatriques à domicile dans notre système de santé qui répondent aux besoins de soins et d'aides personnalisés de l'enfant malade et de sa famille et englobent les droits fondamentaux de la Convention internationale des droits de l'enfant.

Notre association constate en rapport avec le point 1 de la charte de EACH

- Le prolongement de la durée d'hospitalisation par manque de dispensateurs de soins primaires, de collaboration entre médecins spécialistes et généralistes, de transmission précoce d'information lors d'une hospitalisation et du dossier médical en prévision d'une transition planifiée pour garantir continuité des soins ;
- Que bon nombre d'enfants atteints de maladies diverses pourraient bénéficier de soins curatifs en complémentarité interprofessionnelle intra et extra hospitalier par une équipe soignante pluridisciplinaire de proximité ayant acquis une expertise et la capacité de poursuivre si nécessaire l'accompagnement de fin de vie;
- La survie de l'extrême prématurité ; bon nombre de maladies diverses dont le pronostic n'est plus évident d'être mortelle à court terme. Les soins curatifs peuvent alterner avec des soins palliatifs suivant l'état du patient l'un ou l'autre peut-être dominant ;
- L'augmentation de l'obésité chez les enfants et adolescents où un suivi à domicile multidisciplinaire peut être mis en place.

Ces situations nous ont amené à

- **2007** faire une enquête d'opinion sur la nécessité d'avoir en Belgique des soins pédiatriques à domicile

Quelques avis de professionnel de santé relevés dans l'enquête

Dans le contexte de sortie de plus en plus rapide, souvent sans aucune préoccupation de faisabilité ou non d'une prise en charge à domicile, ces services sont une nécessité.

- Respecter le rôle des équipes soignantes hospitalières, dans la préparation de la sortie précoce des enfants hospitalisés, pour assurer la continuité des soins.
- Prévoir des partenariats entre le monde intra et extra hospitalier
- Travailler en complémentarité avec les médecins pédiatres et médecins généraliste
- Créer un changement de mentalités
- Mettre un cadre en intégrant les structures pédiatriques à domicile dans le système général de soins
- Assurer des soins de très haute qualité technique et humaine appliquée par des soignants formés en pédiatrie, sous la direction de médecins pédiatres, en accord avec le médecin traitant de l'enfant (pédiatres ou généraliste
- intégrer l'information et l'éducation thérapeutique dans les soins et l'accompagnement du patient

Remarques de familles bénéficiant d'un service de soins pédiatriques à domicile et qui en sont satisfaites :

- l'organisation du retour devrait figurer au programme de soins de tous les services de pédiatrie hospitalière ;
- l'information et l'apprentissage des parents pour les préparer à gérer les soins journaliers de leur enfant malade devraient être intégrée dans le temps de travail des soignants ;
- avoir tant à l'hôpital qu'en soins à domicile une personne «référante» pendant la durée du traitement ;
- bénéficier de financement pour le matériel spécifique qui facilite la vie de l'enfant malade voire même lui permette une autonomie ;
- bénéficier des mêmes avantages INAMI qu'en hospitalisation classique ;
- prévoir la mise en place de services d'accompagnement

- **2008** ouvrir le débat lors d'un colloque. L'intensité des témoignages et l'implication des professionnels de terrain, des politiques, le président du conseil général de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. (INAMI), des parents, animés par le même engagement d'être au plus prêt des besoins du jeune patient ont marqué l'ensemble de la journée et ont permis :
 - * obtenir un groupe de travail avec des parlementaires fédéraux
 - * réfléchir avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. (INAMI)

La synthèse de la journée a fait émerger trois lignes de forces

1. 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 créativité et la nécessité de maintenir la spécificité de chaque projet. Un des risques majeurs qui guette tout regard trop simplificateur sur la thématique des soins hospitaliers à domicile serait de les faire rentrer dans une sorte d'uniformisation en fonction de l'un ou l'autre critère (type de pathologie, âge des enfants, la lourdeur des soins...).

Sur le versant des obstacles repris par de nombreux intervenants, le coût porté par la famille est nettement plus élevé que si les soins étaient prodigués à l'intérieur des murs de l'hôpital, ce qui n'est pas le cas en France (intervention de madame C. Dubreucq). C'est, à ce niveau, qu'un changement doit pouvoir opérer. Les politiques présents ont montré leur sensibilité à une disparité aussi criante et la nécessité d'envisager des solutions moins lourdes financièrement pour les familles.

2. La prise en considération des besoins des enfants et des familles nous conduit au deuxième axe articulante, à un pôle, la question de l'offre de soins et, à l'autre pôle, celle des demandes.

En ce qui concerne l'enfant, de nombreux intervenants ont souligné les risques psychiques de longues séparations d'avec l'ambiance du domicile familial et la nécessité pour l'enfant de pouvoir, dès que possible, rentrer à la maison. Toutefois, il convient aussi de souligner qu'une mobilisation parentale à domicile peut entraîner également des difficultés qu'il convient de repérer, d'analyser et de prendre en considération lors de la décision de faisabilité. Ces considérations rejoignent l'impératif absolu de traiter au cas par cas et d'évaluer avec l'enfant et sa famille les bénéfices et les obstacles à repérer et réfléchir en concertation avec l'enfant, parents et professionnels de santé comment organiser la prise en charge.

3. Ce qui me conduit au troisième et dernier axe celui de la tension entre d'une part la solitude dont témoigne plusieurs soignants contrastant avec la multitude des acteurs impliqués dans les soins.

Les soins prodigués au domicile permettent une autre rencontre, un mouvement des soignants vers l'enfant et l'ensemble de la famille. Cette rencontre engagée, cette implication plus proche physiquement des familles a des implications psychiques. Les demandes adressées aux soignants peuvent se révéler plus floues, plus complexes, plus chargées affectivement. La formation continuée, les supervisions d'équipe s'avèrent indispensables pour contenir, élaborer les questions relatives à la place du soignant auprès de l'enfant et sa famille.

Fin 2008 le partenariat entre l'Association HU et la plate forme ECCOSSAD, le service intégré de soins à domicile (SSID) du Brabant wallon a amené à créer des liens avec les chefs de pédiatrie hospitalière de façon très positive. L'espoir d'y intégrer les pédiatres privés et les cercles de médecins généralistes très prochainement. Le souhait de travailler en partenariat et en complémentarité s'est confirmé.

En 2009 l'avancement des travaux tant sur le plan politique, institutionnel et sur le terrain en accord avec nos partenaires nous a permis de faire un nouveau point sur les soins à domicile un secteur en mutation... **que mettre en place pour la pédiatrie "**

Un colloque en mars 2009 a mobilisé des professionnels de terrain, des politiques, le président du conseil général de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. (INAMI) 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.

Il ressort des interventions et débats que :

- Les soins pédiatriques à domicile ne peuvent se développer que sur base d'une liaison entre médecin pédiatre et médecin généraliste spécifique à la prise en charge
- L'intégration de tels projets dans un réseau local multidisciplinaire est aussi essentielle. Pas question en effet de créer une nouvelle structure, mais bien de mettre en relation des structures déjà existantes et l'ensemble des acteurs de soins concernés.
- La place du médecin traitant est cruciale au sein du réseau. Proche des familles, à l'interface du domicile et de l'hospitalier, il reste bien entendu un partenaire à associer dès le départ et un pôle de contact durant tout le processus de soins.
- L'importance de la liaison et de la coordination 1ère ligne intra hospitalière et 2ème ligne extra hospitalière est soulignée. Sans négliger la place des familles et de la fratrie.
- Les rôles majeurs de la liaison, de la coordination et de la formation de l'équipe hospitalière avec l'équipe à domicile, doivent être assurés et financés.
- La prise en charge à domicile représente aujourd'hui un coût élevé pour les familles, de ce fait les soins pédiatriques en dehors de l'hôpital coûtent moins cher à la société. Ce qui a fait dire à un orateur « *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.* »

Les autorités, avancent prudemment sur ce dossier, l'objectif de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité l'INAMI est de faire un inventaire de «l'existant», puis de voir comment de telles expériences peuvent être mises en place au niveau local.

Du côté des politiques les députés du nord et du sud du pays sont unanimes pour défendre les soins à domicile, même si l'on sait qu'il va falloir encore bien des efforts pour faire remonter ce dossier dans les priorités budgétaires et politiques. Actuellement toutes les commissions du parlement examinent les budgets 2010 et les notes de politiques pour l'année qui vient. Pratiquement les groupes de travail reprendront à la mi-janvier

Pour conclure nous reprendrons le constat exprimé par 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'Association pour l'humanisation de l'hôpital en pédiatrie (HU) *est consciente* qu'il y a encore beaucoup de chemin à faire, qu'il y aura des obstacles à franchir qu'en l'absence d'éléments incontournable à la qualité et à la sécurité des soins il est préférable de travailler à leur mise en place et de faire avancer le projet même à petits pas. Les mots clés du projet sont –partenariat, complémentarité dans le respect de la place et du rôle de chacun »

Il y a un équilibre 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.

