

SYNTHÈSE DU DOSSIER « SOINS PÉDIATRIQUES À DOMICILE »
DE 2003 À 2009



membre délégué de EACH

Les enjeux de la prise en charge à domicile pour les enfants malades sont d'une telle importance pour leur avenir qu'ils exigent un cadre rigoureux et souple pour assurer des soins complexes de haute qualité et prodiguer en toute sécurité.

« 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. » (L Warnant, mars 2009)

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pas pu se réaliser

- Sans l'aide financière de Madame Laurette ONKELINX, Ministre Fédéral des Affaires Sociales et de la Santé Publique, à Monsieur Didier DONFUT, Ministre de la Région Wallonne de la Santé Publique, de l'Action Sociale et de l'Egalité des Chances et Madame Florence-Françoise MICHEL Députée provinciale du Brabant wallon
- Sans l'intérêt et les encouragements de Monsieur Rudy DEMOTTE, Ministre président de la Communauté française et de la Région wallonne, de Madame Marie-José LALOY Gouverneure de la Province du Brabant wallon et des parlementaires communautaires et fédéraux des quatre partis politiques démocratiques CDH, Ecolo, P.S, qui ont participé activement à nos débats
- Sans la disponibilité de Monsieur Edouard DESCAMPE, Président du Conseil général de l'INAMI et toutes les autres personnes qui se sont impliquées dans ce dossier ;
- Sans le soutien Logistique de l' l'ISBW ;
- Sans les conseils et le soutien humain de nos des conseillers scientifiques et des membres du C.A de HU et de Natacha VERSTRATEN et de son équipe pour leur participation active ;
- Sans l'aide et l'efficacité des membres du Conseil d'administration du Groupement Belge des Pédiatres de langue Française et de l'Association des Infirmières Graduées Pédiatrique.

Nos remerciements vont également à notre partenaires ECCOSSAD, le SISD du Brabant wallon aux membres du Conseil d'administration et particulièrement à sa directrice le docteur Nadine GRAUWELS.

Nous voudrions associer à ces remerciements le Club International de Pédiatrie Sociale qui a été une source importante pour faire de ce dossier un travail fouillé.

Notre profonde gratitude va aux les nombreuses personnes qui nous ont aidé et soutenu en fournissant des renseignements indispensables dans ce dossier complexe.

Nous témoignons notre profonde reconnaissance à l'aide substantielle des firmes B/BRAUN et UCB sans lesquelles nous n'aurions pas pu primer 4 projets d'humanisation, ni accueillir aussi chaleureusement tout les participants. à l'enquête et au colloque du 7 mars 2008.





Novembre 2008

SYNTHÈSE DU DOSSIER «SOINS PÉDIATRIQUES À DOMICILE» DE 2003 À 2009

1 INTRODUCTION

Ce dossier a nécessité de nombreuses notes, rapports de contacts et rendez-vous. Après 5 ans de travail et de recherche nous avons souhaité vous informer sur son état d'avancement. Pour cela nous avons opté pour une synthèse.

2 POINT DE DÉPART

2003, en accord avec les Conseillers scientifiques, les Professeurs André Kahn, Philippe Lepage et Gaston Verellen, HU établit ses perspectives de travail à long terme :

Les soins à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique.

A) État des lieux des soins à domicile en Belgique

De 1970 à 1983, A Bruxelles, le CPAS créait un service d'hospitalisation à domicile à vocation pédiatrique, l'ESF (enfants soignés au foyer). Installé sur le site de l'hôpital St Pierre, l'ESF fut annexé au département de Pédiatrie sous la responsabilité médicale des Docteurs A. Dachy et M. Toppet. Faute de moyens ce service fonctionnel a été fermé 2001. Madame Bertieaux, Députée MR constitue un groupe de travail sur les soins à domicile proche du HAD français.

2003 Madame Laloy, sénatrice PS dépose un projet de loi en avril.

En 2004 HU fait le recensement des services existants prenant des enfants en charge et des projets des partis politiques en Communauté française.

Nous constatons que les quatre partis politiques démocratiques ont des projets de soins à domicile dans leur programme avec une préoccupation spécifique pour les enfants. Nous avons lors de nos travaux pu bénéficier d'apports essentiels des députés communautaires et régionaux Madame BERTIEAUX, M.R., Monsieur GALAND Ecolo, Monsieur MOOCK P.S., Monsieur RIGUELLE CDH.

Nous trouvons l'existence de 6 services de soins à domicile qui prennent des enfants en charge et un service de liaison pour soins palliatifs. Deux de ces services sont extra hospitaliers, et les quatre autres ont été créés et financés par une institution hospitalière. Quelques initiatives ont été tentées dans certains centres hospitaliers ou aboutir faute de moyens.

B) Faisabilité, pertinence d'un tel programme

Une analyse de faisabilité du programme a été effectuée sur base des buts de HU stipulés dans ses statuts, des actions et événements précédents. Le taux de participations aux 6 colloques nationaux et aux 2 enquêtes d'opinion déjà menées auprès des équipes soignantes et l'impact des 4 rencontres internationales. Ces éléments, l'état des lieux et les projets inscrits dans les programmes politiques nous ont confortés de la pertinence et de l'opportunité d'intégrer des soins pédiatriques spécifiques à domicile.

3 MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME

PREMIÈRE PHASE 2004/2005

En mai 2004 le Club International de Pédiatrie sociale met au programme de la rencontre de printemps de mai 2005 le thème des enjeux de la prise en charge pédiatrique à domicile pour l'enfant, la famille, la société. HU co-organise l'événement et reçoit les membres du Club à SPA 5, 6 et 7 Mai 2005.

Le travail avec les membres du bureau du CIPS et les nombreux contacts avec les services français notamment Paris, Nantes et Lille ont étoffé notre dossier.

Nous établissons un historique des soins à domicile en Belgique et à l'étranger. La lecture d'études et d'évaluations effectuées dans plusieurs pays est l'occasion d'approfondir le sujet.

SECONDE PHASE 2005/2006

La réunion du CIPS de Spa nous a conforté à poursuivre notre travail au niveau de la Belgique. Nous nous sommes intéressés au programme des partis politiques. Nous avons estimé essentiel de connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. Ces différentes données ont motivé la décision de faire une enquête d'opinion dont les résultats seraient développés lors d'un colloque en 2007. Un plan de travail avec des échéances est établi. Nous avons pris conseil pour élaborer la stratégie pour l'enquête d'opinion et la méthodologie, Le public cible a été défini et les objectifs clarifiés.

Méthodologie

La stratégie a été multiple les questions ont été élaborées en fonction du public cible, sur un même canevas.

La première partie reprend des renseignements généraux.

La deuxième Intérêts d'intégrer dans notre système de santé des soins pédiatriques à domicile.

Le troisième obstacle à intégrer dans notre système de santé des soins pédiatriques à domicile.

La différence de stratégie touche également la distribution des questionnaires. Ils ont été soit distribués au cours d'un entretien de plus ou moins 15 minutes, c'est le cas pour tous les centres hospitaliers et 50 médecins. Les autres participants l'ont reçu par courrier postal. Les services existants préféraient le courrier électronique, Les parents et les patients ont été contactés par les associations de parents d'enfants malades.

Buts

- permettre d'adresser un argumentaire aux pouvoirs de décisions ;
- susciter une réflexion autour de certains points ;
- ouvrir le débat à plusieurs niveaux.

Public cible

- les pédiatres hospitaliers et non hospitaliers ;
- les services hospitaliers de pédiatrie ;
- les structures existantes ;
- les parents ;
- les jeunes patients.

Objectifs

- Récolter des avis sur la pertinence ou non de créer des services spécifiques des soins pédiatriques à domicile ;
- Connaître l'intérêt et les obstacles à la création de ces services ;
- Mesurer la charge de travail qu'une telle mise en place imposerait pour les professionnels de santé en soins pédiatriques ;
- Connaître les besoins et désirs de chacun, place, rôle, responsabilités... des personnes concernées.

TROISIÈME PHASE 2006/2007

Après avoir testé les questionnaires quelques modifications y ont été apportées. Une grille de contact a été dressée pour les entretiens prévus. L'organisation de leur distribution organisée L'exécution du programme ayant pris un léger retard nous avons revu le plan de travail et les échéances.

En juin 2006 nous avons introduit les demandes de subventions, élaboré le pré programme du colloque prévu en automne 2007 Ce travail a été réalisé avec l'aide de nos conseillers scientifiques et de personnes ressources. Au quatrième trimestre le travail a été centré sur l'organisation du colloque. Début 2007 l'organisation du colloque Hospitalisation à domicile! «Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique» ? Ouvrons le débat, mise au point.

QUATRIÈME PHASE 2007/2008

Cette phase aurait du être clôturée fin 2007 mais pour une raison indépendante de notre volonté le colloque a été postposé en mars 2008.

La phase terminale de l'enquête d'opinion a été exécutée comme prévu auprès de tous les publics cibles. Les questionnaires dépouillés et les résultats édités dans les délais fixés. Tous les publics cibles y ont répondu: , 30% des pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 74% des centres hospitaliers 100% des services existants et 24% de parents.

L'analyse nous confirme que la demande de soins pédiatriques à domicile est bien présente, non seulement dans le chef des parents mais aussi auprès des professionnels. En effet l'analyse des questionnaires provenant des professionnels de santé l'argumente. Cependant un obstacle majeur, mis en évidence par la majorité, est la mise en place de ces services pour qu'ils répondent aux exigences de qualité et de sécurité. La faisabilité de ces services demande des changements importants, à commencer par un changement de mentalité, une réorganisation des soins pédiatriques hospitaliers et privés pour permettre la coordination, la communication indispensable pour établir les partenariats sans lesquels la qualité et la sécurité des soins ne pourront être garanties.

Pour les patients sur 18 questionnaires reçus 11 avaient été rempli par les enfants Les commentaires font ressortir un désir de vivre «comme tout le monde» même si de temps en temps il faut faire des choses que les autres ne font pas.

A noter que 3 d'entre eux bénéficient de soins à domicile depuis plusieurs mois. Ils sont très satisfaits.

Mi octobre 2007 il était délicat d'envisager une journée de réflexion sur la pertinence d'intégrer ou non dans notre système de santé l'option de services spécifiques de soins pédiatriques à domicile, sans représentants politiques fédéraux.

L'espace temps et l'enquête d'opinion nous ont permis d'affiner le thème des soins pédiatriques à domicile et de mieux cibler notre programme.

Une lecture pointues des réponses à l'enquête d'opinion, la conférence de presse, différents contacts avec des professionnels et le colloque nous ont permis d'élargir le débat et la notion de «partenaires extra hospitaliers» au-delà de nos espérances.

4 POURSUITE DU TRAVAIL APRES LE 7 MARS 2008, PARTENARIAT AVEC ECCOSSAD, LE SISD DU BW.



PREMIÈRE PHASE

En avril 2008, un plan de travail pour élaborer un «projet pilote» avec l'équipe ECCOSSAD plate forme de soins à domicile en Brabant Wallon Notre dossier avait fait l'objet d'une conférence de presse il y avait un degré de connaissance réciproque entre nos deux organisations De plus ECCOSSAD couvre tout le territoire de la Province du Brabant Wallon Dans cette zone il y à 4 institutions de soins (trois hôpitaux et le Centre W LENOX.) Lors d'une première rencontre la décision d'élaborer ensemble un projet pilote.est prise L'idée d'un colloque pour présenter un le projet pilote aux médecins généralistes ; est retenue également.

DEUXIÈME PHASE

Une seconde rencontre, a pour but d'organiser le travail nous pour:

- Identifier le public cible, le type de pathologies et récolter les données chiffrées, avec les centres hospitaliers ;
- Évaluer le charge de travail ;
- Envisager avec l'INAMI le type de nomenclature pour un service de soins spécifiques pédiatriques à domicile ;
- Prévoir les besoins en service complémentaire ;
- Définir un type de profil pour l'équipe soignante.

Lors de cette phase un pré programme est soumis aux responsables d'ECCOSSAD et aux conseillers scientifiques.

TROISIÈME PHASE

Résultats des contacts avec les centres hospitaliers :

Le public cible sont les enfants dont l'état ne nécessite pas ou plus un séjour en pédiatrie. La charge de travail est plus ou moins doublée lorsqu'il s'agit d'enfants. La nomenclature INAMI doit répondre à celle du programme de soins pour les enfants mais doit être discutée au sein de l'INAMI.

Il y a une attente des Centres hospitaliers d'avoir une structure d'organisation garante de qualité et sécurité des services offerts. Elle devrait fonctionner en étroite collaboration et en concertation avec les institutions hospitalières, les médecins traitants des familles et les centres de coordination de soins et service à domicile. Les besoins n'ont pas été chiffrés.

Les demandes seraient dépistées en consultation, aux urgences. Exemple de situations qui pourraient avoir un suivi à domicile quelques jours, température, infection, pansements plaies profondes avec risques infection, brûlure. Après hospitalisation en One day, une hospitalisation provisoire ou classique soins continus plaies complexes, traitements antibiotique IV. Ces soins pourraient être assortis de promotion à la santé, hygiène de vie, afin d'éviter les ré-hospitalisations. Certains soins plus complexes sont envisageables dans des conditions d'une complémentarité. En partenariat avec l'hôpital référent.

QUATRIÈME PHASE

Un projet pilote de soins pédiatriques à domicile est en élaboration sur base du Programme de soins pour les enfants. (Arrêté royal du 13 juillet 2006). et des Trajets de soins (CN Médico-Mutuelliste 2008) Dans ces documents nous retrouvons des similitudes de rigueur et d'exigences d'organisation, de partenariats qualité de soins et de sécurité telles que nous les envisageons dans projet.

- Dans cette phase plusieurs réunions étaient programmées. Elles devaient nous donner des éléments essentiels et certaines confirmations pour maintenir la date du colloque «*Les soins à domicile un secteur en mutation... Que mettre en place pour les enfants?*» à la date fixée. Ces rencontres ont été postposées en octobre. à cause de la crise. Nous avons donc également été obligés de reporter le colloque au 7 mars 2009.

CINQUIÈME PHASE

Reprise du travail en octobre 2008

Les rencontres avec différentes personnes ayant une bonne connaissance des soins à domicile, des soins pédiatriques des règlements et projets en cours ont été de plus haut intérêt. Elles ont permis d'obtenir les éléments manquants pour réaliser nos objectifs. Un groupe de travail de parlementaires fédéraux est constitué nous y sommes invités avec d'autres personnes ressources.

Une réflexion autour du partenariat pivot central de ce système des soins, d'une plateforme de référence et de 'expérimentation, vu les enjeux de qualité globale de la prise en charge pédiatrique à domicile. Il sera tenu compte de ces nouvelles données pour le colloque du 7 mars 2009 qui a pour objectif global non seulement d'informer les personnes concernées mais d'ouvrir le débat afin de:

- cerner l'opportunité d'un projet pilote de soins pédiatrique à domicile ;
- envisager après expérimentation de l'intégrer dans le système de santé des soins pédiatriques à domicile ;
- Partager les interrogations, demandes et besoins des acteurs de terrain.

Nouveaux contacts

Les rencontres du mois d'octobre ont permis d'élargir nos contacts aux mutualités, et à des experts de l'INAMI.

Un groupe de travail a été constitué avec les députés fédéraux francophones des quatre partis politiques démocratiques
Madame Camille DIEU pour le P.S.

Madame Muriel GERKENS et présidente de la commission santé à la chambre, pour Ecolo
Madame Florence REUTER, M.R initiatrice du groupe
Madame Véronique SALVI pour le Cdh

Réunion de travail à la Chambre des Députés

Première réunion le 19 novembre 2008

Cette a permis une avancée à ce dossier aux enjeux combien importants pour l'enfant, la famille et la société. Elle a été centrée sur la proposition de résolution « soins pédiatrique à domicile »

- la situation actuelle d'obligation de séjours hospitaliers justifiés art 22 du programme de soins pour les enfants sans alternative de soins continus
- les éléments incontournables pour garantir le qualité et le sécurité de soins, les limites de ce type de prise en charge, d'où l'importance d'un cadre rigoureux et souple
- la charge de travail des services hospitaliers pédiatriques d'une bonne préparation au transfert du milieu hospitalier à l'extra hospitalier
- les partenariats à développer
- les concertations et coordinations à établir entre spécialistes et médecins généralistes tout au long de la prise en charge ;
- le volet social a été abordé notamment le coût pour les familles, l'accessibilité pour tous.

Deuxième réunion le 4 décembre 2008

La résolution a été affinée. Trois points ont été discutés. Des précisions ont été données par les personnes ressources pour les points 3, 7 et 9

Point 3 La nomenclature spécifique INAMI, il est certain que le CNMM devra être impliqué ce travail est en cours

Point 7 la rémunération du parent aidant, à noter que le Sénateur, le Docteur Ph MAHOUX travaille sur ce point depuis début 2008.

Point 9 Le soutien du patient et des familles. Il est impensable de mettre en place un service de soins pédiatrique à domicile sans :

1° UN PARTENARIAT entre l'intra et l'extra hospitalier pédiatrique. Il est important que les équipes se connaissent, élément de confiance pour que les parents acceptent le transfert du milieu hospitalier vers le domicile alors que l'enfant a encore besoin de soins.

2° UN PARENT RÉFÉRENT à qui un transfert de connaissance, une information spécifique concernant les soins à donner à son enfant est essentiel durant le séjour à l'hôpital.

3° UNE CONCERTATION ET UNE COORDINATION sur la faisabilité du transfert vers le domicile en y impliquant tous les acteurs, afin d'assurer une prise en charge de haute qualité en toute sécurité.

4° UNE COMPLÉMENTARITÉ dans le travail intra et extra hospitalier. (Médecins et para médicaux)

5° UNE PLATEFORME COORDINATRICE ET DE SOUTIEN LOGISTIQUE

LA FORMATION

A ce propos Madame A. DEBRA, empêchée, a transmis un avis. La partie relationnelle de la formation touche à

L'adaptation et l'aptitude indispensable dans la prise en charge à domicile.

Sans oublier la solitude et la souffrance des soignants.

DIFFICULTÉS DUE À LA SPÉCIFICITÉ MÉDECIN GÉNÉRALISTE/MÉDECIN SPÉCIALISTE

En pédiatrie, les médecins généralistes et les pédiatres sont sur le même pied, ils vont à domicile ce qui n'est pas le cas pour les autres spécialistes. Il y a une spécificité à approcher. La complémentarité est difficile à harmoniser,

PRÉVENTION PRIMAIRE/ PRÉVENTION SECONDAIRE

Le rôle de l'ONE dans les soins à domicile. L'ONE est un organisme de prévention primaire et non de soins. La promotion de la santé en soins à domicile est une prévention secondaire qui vise à stabiliser l'état du patient, un mode de vie qui évite les rechutes, les complications.

PATHOLOGIES « COURANTES » ET PATHOLOGIES LOURDES

Il faut différencier pathologies « courantes » et pathologies lourdes, très spécifiques très encadrées avec référent pédiatrique hospitalier spécialisé.

Deux volets sont donc à distinguer dans les soins pédiatriques à domicile:

Premier groupe

a) *Maladies bénignes aiguës d'une courte durée et*

b) *Maladies chroniques et soins continus post hospitalier pédiatriques spécifiques*

Second groupe

c) 1) *Maladies lourdes, complexes, Oncologie et* 2) *Maladies rares, lourdes, complexes, cardiaques, neurologiques*

REMARQUE : Ce groupe concerne deux services existants l'un spécifique à l'oncologie et dont l'expertise de 10 ans de pratique et l'efficacité ne sont plus à prouver L'autre très différent s'adresse aux maladies oncologiques, cardiaques, neurologiques est expérimenté depuis janvier 2008 et doit encore être évalué.

SPÉCIFICITÉ PÉDIATRIQUE

Les soins à domicile quelque soit le type de pathologie doivent offrir les mêmes garanties de compétence, de qualité et de sécurité des soins exigées par le programme de soins pour les enfants.

INTÉRÊT DU SISD ECCOSSAD

La plateforme du Brabant est intéressée par l'expérimentation du projet. Ce service a acquis des compétences au travers de précédentes expériences de participation à des projets. Si l'évaluation de cette expérience est positive cela permettra de faire évoluer le projet, de le corriger et d'en assurer la pérennité.

Préparation du colloque

Réunion ECCOSSAD – Centres hospitaliers - HU

Le 15 décembre 2008

Le fil conducteur du colloque a été revu, le programme réorganisé : 1^{ère} session portera sur des expériences menées hors BW, la 2^{ème} session portera sur les possibilités d'une expérimentation en BW.

L'élément de confiance et de responsabilité sont abordés, de liens et relais à assurer, des interconnexions et des procédures seront à établir.

6 RÉFLEXIONS

Nous sommes frappés de constater que, durant ces années nous retrouvons le même dénominateur commun « *L'enfant son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie* » et les mêmes exigences de qualité et sécurité des soins pédiatriques spécifiques en partenariat concerté et coordonné par une structure qui serait une plateforme de référence.

Des éléments du modèle du trajet de soins et du programme de soins pour les enfants pour construire le projet pilote de soins pédiatriques à domicile, son expérimentation en Brabant wallon et son évaluation permettront de vérifier nos interrogations de départ – intégrer des **Soins pédiatriques à domicile** dans notre système de santé.

Nous pouvons ajouter nque si l'harmonisation médecins généralistes et médecins spécialistes semblent souvent contradictoire. **Ces contradictions peuvent se rejoindre autour du dénominateur commun « L'enfant, son intérêt, l'optimisation des soins et de sa qualité de vie »** élément mobilisateur de ce dossier complexe.

SIXIÈME PHASE 2009 (MISE À JOUR EN JANVIER 2010)

1° LES ACQUIS DE 2008

En ce début 2009, le débat reste ouvert renforcer par les acquis importants de 2008

- l'engagement active d'ECCOSSAD, plate forme de soins à domicile en Brabant Wallon et particulièrement **le docteur Nadine Grauwels, le docteur Pierre De Plaen et le docteur Patrick Piret-Gérard** et leur présence attentive au projet.
- l'engagement et l'intérêt des médecins hospitaliers du Brabant Wallon et la présence active **du docteur Marianne Michel**, chef de clinique de pédiatrie Clinique St-Pierre à Ottignies et **le docteur Sybille Andries** du Centre William

Lennox à Ottignies

- La présence de pédiatres privés notamment le docteur **Albert Marenoot**,
- L'intérêt de cercles de médecins généralistes particulièrement l'engagement du docteur **Frédéric Crijns**
- le soutien moral et financier de **Madame Laurette Onkelinx**, Ministre de la Santé publique et des affaires sociales au Gouvernement fédéral
- l'aide concrète de **Madame Marie-José Laloy**, Gouverneure du Brabant Wallon
- la présence disponible de **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,
- l'engagement des parlementaires fédéraux, particulièrement les auteurs du texte de résolution **Madame Florence REUTER, M.R**, initiatrice du groupe, **Madame Véronique SALVI** pour le Cdh, **Madame Muriel GERKENS** et présidente de la commission santé à la Chambre, pour Ecolo **Madame Camille DIEU** pour le P.S.
- le groupe de travail parlementaires et la finalité d'un texte de résolution DOC 52 1845/001
- le vote à l'unanimité de ce texte en mai 2009
- le groupe de travail de l'INAMI plus complexe doit reprendre ses travaux
- le travail avec plusieurs personnalités du monde politique et hospitaliers
- la confiance et le soutien de nos nombreux partenaires de service existants qui ont maintenu le contact et participé activement à la formulation du projet « structure globale de soins continus pédiatriques à domicile » que nous espérons vous présenter lors de la mise à jour de mars 2010
- l'aide concrète d' Hospischild en la personne de sa coordinatrice Madame **Emmanuelle Vanbesien**

2° LES SOINS À DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION..... QUE METTRE EN PLACE POUR LA PÉDIATRIE "Hôtel de la Gouverneure du Brabant wallon Chaussée de Bruxelles, 61 1300 Wavre le 7 mars 2009

Ce colloque de mars 2009 a mobilisé, des politiques, le président du conseil général de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. (INAMI) et de nombreux professionnels de terrain. Tout les intervenants 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 1ere ligne intra hospitalière et 2eme 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. »

3° PERSPECTIVES DE TRAVAIL

Notre travail pour 2010 sera, avec ECCOSSAD, l'appui de cercles de médecins généralistes et un membre du groupement belge des pédiatres de langue française, de créer ou renforcer les liens de confiance, entre pédiatres responsables hospitaliers, des pédiatres privés et les médecins généralistes et travailler sur les possibilités de travailler ensemble. Dans la perspective de former des équipes multidisciplinaires pour que la prise en charge de pédiatrie à domicile ne soit pas un luxe, mais bien un droit pour tous les enfants »

Un temps de documentation et de réflexion était bien nécessaire pour faire évoluer un concept global de prise en charge pédiatrique à domicile pour soins continus.

Ce concept est fondé sur l'expérience de Nago HUMBERT, spécialiste en psychologie médicale, il préconise *-une prise en charge pédiatrique à domicile sans ligne précise entre soins curatifs et palliatifs et d'utiliser tous les traitements pluridisciplinaires disponibles.-* Ce responsable de soins palliatifs poursuit *- pourquoi devrait-on se borner à appliquer cette approche à la seule phase palliative de la maladie et créer une nouvelle spécialité pour simplement soigner dans le respect et la dignité de la personne humaine-*

Cette perspective de travail ambitieuse et pertinente, comme nous disait une personnalité politique, oblige à changer des habitudes et demande du temps. Nous en sommes conscients notre objectif n'est pas de faire vite mais d'obtenir la qualité.

A l'horizon de 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

POUR CONCLURE PROVISoireMENT

C'est grâce à nos complémentarités où chacun a à jouer un grand rôle que les projets de structures globales soins continus pédiatriques à domicile seront intégrés dans notre système de soins.

Ainsi l'objectif commun qui ressort de l'enquête d'opinion de 2007 « **La santé de l'enfant, son intérêt et l'optimalisation de sa qualité de vie** » pourra se réaliser

Marie-Thérèse MINNE-PAUL
Présidente de HU

À suivre

Pour plus de renseignements vous pouvez consulter notre

Site web : <http://www.associationhu.org> mise à jour prévue fin mars 2010

