

**RESUME DUE COLLOQUE DU 7 MARS 2009  
HOTEL DE LA GOUVERNEURE  
WAVRE**



**MEMBRE DE EACH**

**Les enjeux de la prise en charge à domicile pour les enfants malades centré sur «L'enfant, son intérêt, l'optimalisation des soins et de sa qualité de vie » sont d'une importance majeure pour leur avenir**



MEMBRE DE EACH

## 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'Égalité 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 de tous les parlementaires communautaires et fédéraux ;
- Sans la présence de Madame la Députée fédérale, Florence REUTER et ses promesses tenues ;
- Sans la disponibilité de Monsieur Edouard DESCAMPE, Président du Conseil général de l'INAMI, du Docteur R. DE RIDDER, médecin Directeur Général INAMI, du Docteur J-P Dercq Médecin inspecteur général de la recherche à l'INAMI et toutes les autres personnes qui se sont impliquées dans ce dossier ;
- Sans le soutien logistique de l'I.S.B.W. ;
- 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 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 GBPF et de l'Association des Infirmières Graduées Pédiatriques AIGP.

Nos remerciements vont également à notre partenaire ECCOSSAD, 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 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 tous les participants à l'enquête et au colloque du 7 mars 2008.





Membre de EACH

## **RÉSUMÉ DU COLLOQUE « LES SOINS À DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION... QUE METTRE EN PLACE POUR LA PÉDIATRIE ? »**

Notre profonde gratitude va aux nombreuses personnes qui nous ont aidé et soutenu.

Le soutien :

- du monde politique, notamment le subside de 1500 euros de

Madame la Ministre L. Onkelinx

Les lettres d'encouragement De madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique et ainsi que de Monsieur R. Demotte, le Ministre président de la Communauté Française et de la Région Wallonne

Du travail du groupe de parlementaire de la Chambre des représentants :

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.

- du monde scientifique et associatif qui nous ont orienté et fourni les renseignements indispensables pour construire ce dossier argumenté de manière fiable Il est certain que ce travail n'aurait pas pu se réaliser sans ses aides financières, scientifique.

Nous souhaitons associer à ces remerciements deux associations internationales L'European Association for Children in Hospital (EACH) qui encourage les initiatives en faveur des enfants malades dans le but d'améliorer leurs conditions de vie et le Club International de Pédiatrie Sociale (CIPS) qui est une source importante de mise à jour de la pédiatrie social et a été une aide précieuse pour faire de ce dossier un travail fouillé.

Après avoir remercié les personnalités présentes et excusés celles qui n'ont pu se joindre à nous, la présidente a souhaité insister sur l'accueil de ce projet par ECCOSSAD

*Si nous sommes réunis aujourd'hui nous le devons à la plate forme ECCOSSAD dont les missions répondent aux objectifs de notre projet. Nous les remercions de nous avoir fait confiance en acceptant de faire la route avec nous. Quelle serait l'expression qui pourrait traduire nos sentiments de profonde gratitude aux Drs De Plaen, Piret-Gérard.*

L'alternative à l'hospitalisation spécifique de la prise en charge à domicile des moins de 18 ans à domicile » est l'aboutissement d'un long parcours. Ce projet d'alternative à l'hospitalisation en pédiatrie offre une grande variété des conditions cliniques et de degré de complexité.

Aujourd'hui nous souhaitons à travers un débat constructif ouvrir une approche interactive pour que ce projet se construise sur des propositions de solutions adaptées aux impératifs

1° du diagnostic, du traitement, du plan de soins et d'aides de la prise en charge à domicile.

2° aux possibilités de développer des liens de collaboration interprofessionnelle

3° aux ressources humaines et financières au niveau local

4° de la faisabilité d'un transfert à domicile.

C'est dans nos complémentarités que nous avons tous un très grand rôle à jouer pour que

« **La santé de l'enfant, son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie** » soient réalisées en toute sécurité.

La parole est donnée à Madame la gouverneure qui nous accueille dans un lieu magnifique et convivial

#### **ACCUEIL DE MADAME M-J LALOY GOUVERNEURE DE LA PROVINCE DU BRABANT WALLON**

« C'est avec conviction et grand plaisir que je vous accueille aujourd'hui en ce lieu de démocratie, l'hôtel de la gouverneure du Brabant wallon, où se tient notamment chaque mois le conseil provincial. Le sujet de ce colloque me tient fort à cœur : ainsi, quand j'étais sénatrice, j'ai mis en place un groupe de travail avec certains d'entre vous ici présents et également des institutions reconnues. J'ai alors déposé une proposition de loi dont l'objectif était d'instituer un forfait journalier remboursable par l'INAMI qui prenne en compte l'ensemble des actes à la fois médicaux, psychologiques et sociaux apportés à l'enfant malade et soigné à domicile. Je me réjouis d'apprendre par l'un des mes collaborateurs, Monsieur Christian Dessy, que cette proposition de loi a été reprise par Madame Olga Zrihen et qu'elle suit dès lors son parcours législatif. Cette proposition a toujours toute sa pertinence car je suis convaincue que le thème de l'alternative à l'hospitalisation des enfants, soit leur prise en charge à domicile, est loin d'être réglée. Je vous remercie. »

#### **EXPOSÉ INTRODUCTIF DE LA REPRÉSENTANTE DE MADAME LA MINISTRE LAURETTE ONKELINX AU COLLOQUE « HUMANISATION DES SOINS PÉDIATRIQUES »**

Le thème abordé lors de ce colloque nous tient particulièrement à cœur, puisqu'il s'agit de nos enfants. L'enfant malade demande une attention particulière, notamment dans une situation sévère qui nécessite des soins adaptés. Chez l'enfant, la survenue d'une maladie, d'un accident, perturbe non seulement les parents mais toute la famille, en particulier lorsque la situation est jugée assez sérieuse pour nécessiter une hospitalisation. On ne soulignera jamais assez l'importance des soins à domicile au niveau de la prise en charge de l'enfant malade. « les enfants ne sont pas des petits adultes ». En effet, à la fois sur le plan somatique et sur le plan affectif, la prise en charge doit être adaptée à l'âge de l'enfant et aux caractéristiques physiologiques et psychiques propres à chaque stade de développement. La présence des parents auprès de l'enfant transforment le colloque singulier médecin-malade en relation triangulaire plus complexe et plus lourde à gérer. A titre d'exemple, la gestion adaptée de la douleur ou de l'anxiété est très spécifique et différente de l'approche adulte.

Au cours des dernières décennies, les soins hospitaliers pour les enfants ont fortement évolué : évolution des pathologies, des techniques de diagnostic et de traitement, des modalités d'hospitalisation, de la reconnaissance des besoins spécifiques de l'enfant par la société. D'une approche mono-disciplinaire avec comme dispensateur principal de soins le médecin spécialiste en pédiatrie, la prise en charge de l'enfant à l'hôpital a évolué vers une prise en charge plus complexe et plus spécialisée exigeant une approche multidisciplinaire et la collaboration de nombreuses spécialités médicales et non médicales.

Au cours des vingt dernières années, parents et soignants se sont associés pour défendre les aspects spécifiques de la prise en charge des enfants à l'hôpital. Les dix articles que comporte la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » illustrent les besoins de l'enfant sous leur aspect spécifique et recommandent que les droits qui en découlent soient respectés. En

Belgique, la volonté des responsables politiques a été de traduire en obligation légale les principes développés dans la charte. Les normes d'agrément du programme de soins pour l'enfant ont été élaborées par Arrêté Royal ( AR du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé ; MB du 16 août 2006), de manière à répondre de la manière la plus satisfaisante possible, dans le contexte hospitalier belge, aux besoins spécifiques en infrastructures ainsi qu'en soins spécifiques de l'enfant. La nouvelle réglementation prévoit une prise en charge globale et spécifique de l'enfant à l'hôpital. Elle prévoit notamment une ouverture plus généralisée et mieux organisée à la présence des parents et à leur collaboration dans le processus de soins. Des ressources mieux appropriées sont prévues pour veiller, notamment, à la qualité de l'alimentation, ainsi que pour l'organisation d'activités de loisirs et d'éducation.

Même dans ces conditions, l'hospitalisation reste une épreuve pour l'enfant et sa famille. L'humanisation des services de pédiatrie, la présence de ses parents et de ses proches auprès de lui, ne parviennent pas à effacer la coupure que constitue l'hospitalisation dans la vie d'un enfant.

Une alternative à l'hospitalisation est-elle possible ? C'est la question qui a été posée par plusieurs associations, groupements scientifiques, prestataires de soins. C'est également le sujet de ce colloque.

Développer un réseau transmurale de soins, pluridisciplinaire et coordonné, qui permette aux enfants malades d'être soignés en toute sécurité à la maison, dans des conditions de qualité de vie bien meilleure est un projet très intéressant. L'hôpital est un rouage dans l'ensemble du processus de soins et travaille en collaboration avec les différents acteurs du domicile.

Assurer la continuité des soins entre l'hôpital et l'équipe de première ligne nécessite le soutien d'une organisation de liaison spécifique.

C'est pourquoi la Ministre Onkelinx a donné son feu vert pour soutenir davantage le développement de ce type d'initiative et rendre structurels les projets pilotes actuellement en place. Une grande variété de pathologies pédiatriques chroniques graves sont prises en charge par ces filières : pathologies oncologiques, hématologiques, neuro-musculaires, etc.,.

Ces projets permettent aux enfants d'être soignés dans les meilleures conditions possible à domicile. Par conséquent, il est parfaitement possible d'allier le confort d'un traitement à la maison avec la qualité d'une prise en charge pluridisciplinaire adéquate. Ce type de prise en charge est, par ailleurs, plébiscité par les familles qui en soulignent les avantages.

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. Les différents exposés de ce jour contribueront à dynamiser davantage de tels partenariats et à poursuivre la réflexion sur l'humanisation des soins pédiatriques. C'est pour cette raison, que la Ministre a tenu à soutenir l'organisation de ce Colloque.

Daphné Thirifay

## PREMIERE SESSION

**Modérateur : Madame Anne DEBRA, psychologue**

**Cette session est consacrée à deux expériences de terrain.**

## ***HUMANISATION DES SOINS EN PEDIATRIE... FAISABILITE DES SOINS A DOMICILE***

***Docteur Claire HOYOUX pédiatre oncologue CHR Citadelle Liège***

Dès 1999, ce médecin livre un combat pour que les enfants gravement malades soient soignés à domicile. Elle établit un protocole qui permet en secteur Hémato-oncologie pédiatrique d'écourter le séjour des patients et d'assurer la continuité des soins à domicile.

Tous les soins pédiatriques à domicile doivent être de haute qualité, exécuté en toute sécurité, répondre à des exigences et une qualification professionnelle très spécifique et pointue.

Dans cet exposé nous retrouvons dans l'hospitalisation pédiatrique conventionnelle comme dans l'Alternative à l'hospitalisation des prises en charge:

- occasionnelle de courte durée qui nécessitent une surveillance médicale et des soins para médicaux spécifiques exemple : appendicite, broncho-pneumonie, déshydratation, méningite...
- de longue durée exemple ostéomyélite, maladie de lyme...
- Itératif exemple oncologie, mucoviscidose...

En d'autres termes nous pourrions parler de prise en charge de types standards d'une part et d'autre part de prise en charge de types spécifiques suivant la complexité du diagnostic. Selon la gravité du diagnostic, le pronostic et d'autres éléments la faisabilité ou non d'une Alternative à l'hospitalisation. Si la décision médicale est positive une orientation pourra se faire vers un type de prise en charge à domicile qui répond au besoin spécifique du patient pour assurer un suivi médical et une application du traitement de haute qualité qui offre les garanties de sécurité.

L'orateur a bien différencié la prise en charge de types standards, qui demandent une organisation rigoureuse avec partenariat entre pédiatres et généralistes un projet thérapeutique et un plan de prise en charge concertée, coordonnée, moins complexe et d'une part et d'autre part la prise en charge de types spécifiques qui suivant la complexité du diagnostic et la situation singulière exigent un projet thérapeutique plus complexe, un plan de prise en charge qui définit les compétences de l'équipe de soins infirmiers, la concertation et coordination étroite avec le service hospitalier référent. Une possibilité de convention ou d'accord avec les médecins et les services de soins hospitaliers pour qu'une équipe hospitalière se rende à domicile.

Depuis 10 ans le Docteur Cl. HOYOUX est convaincu de la faisabilité des traitements oncologiques à domicile au CHR Citadelle. Cependant la prise en charge à domicile pour des enfants « médicalement très complexes » ne s'improvise pas. Par exemple en cas d'aplasies fébriles d'un jeune passant en chimiothérapie une antibiothérapie par voie intraveineuse de 14 jours minimum est indispensable.. A la fin du traitement ces enfants peuvent à nouveau poursuivre leur chimiothérapie. Dans ce cas la sortie du traitement d'antibiotiques signifie la poursuite d'un autre traitement aussi pointu qui doit se poursuivre à l'hôpital de jour

De façon très schématique nous pouvons résumer ces résultats de l'étude de Pierre Missotten, psychologue à l'ULg comme suit :

- Les parents estiment que la qualité de vie de l'enfant est améliorée de manière significative et de ce fait la leur aussi ; pour la fratrie c'est encore plus évident.
- Les enfants perçoivent le domicile comme l'endroit de soins le moins pénible

A noter que des questions ouvertes ont été posées afin permettent à l'enfant de s'exprimer librement par rapport à son lieu de traitement : classement des endroits de soins, estimation de sa qualité de vie globale pour chacun d'entre eux établissement

d'une liste d'avantages et d'inconvénients ainsi que pistes pour améliorer la vie au sein de chaque modalité thérapeutique.  
Une autre étude effectuée par Madame Rita Janssen concerne le coût du traitement d'antibiotique à domicile.

***PARTAGER UNE EXPÉRIENCE DE PRISE EN CHARGE PÉDIATRIQUE À DOMICILE : QUELLE ORGANISATION Docteur Nadine. FRANCOTTE, pédiatre oncologue Docteur Patrick SCHLESSER, pédiatre urgences pédiatriques, Marie SCHRUSE, Inf. pédiatrique et Fabienne Delbouille, Directrice ASD Huy/Waremme***

Pour des raisons humanitaires Centre hospitalier « Clinique de l'Espérance à Montégnée » a souhaité mettre en place une collaboration avec un service d'Aide et de Soins à Domicile pour des pathologies lourdes et complexes ?

Comment répondre au besoin de soins continus et à la préoccupation de base de l'institution d'une prise en charge à domicile en toute sécurité et de haute qualité des soins?

Pour ce faire nous avons mis en place:

- une collaboration avec une structure du domicile existante (ASD Liège Huy Waremme)
- l'utilisation d'un carnet de liaison commun au départ de l'hôpital
- une collaboration étroite *entre l'équipe médicale du service pédiatrique de référence et le pédiatre de l'enfant à domicile et/ou le médecin traitant.*

Actuellement cette initiative couvre 13 pathologies. Pour certaines les soins sont fonctionnels depuis plusieurs années.

Le public visé sont les enfants atteints :

- de pathologie lourde, poly pathologies ou pathologie évolutive
- en fin de vie
- de maladies orphelines

Méthodologie

- protocole de sortie réunion de concertation une semaine avant la sortie du patient
- objectifs de la réunion de concertation : présentation pour créer le lien hôpital/domicile, accord sur le rôle de chacun, réaction à avoir *face* aux situations qui surviennent
- accord sur les contacts *téléphoniques* et rencontres entre équipe soignantes infirmières intra et extra hospitalières
- dossier pédiatrique hôpital ↔ domicile
- formation de base et continue

collaboration étroite entre le référent du service de pédiatrie et le pédiatre privé de l'enfant – médecin généraliste de la famille

I Rôles de *l'équipe hospitalière de liaison avec l'équipe à domicile*

- coordination
  - 1° réunion concertation, évaluation pendant et après suivi
  - 2° transmissions des informations, feedback aux deux équipes
  - 3° établir les protocoles des soins et d'utilisation du matériel
- formation
  - 1) former les professionnels aux spécificités pédiatriques, notamment techniques
  - 2) éduquer les parents
  - 3) assurer la prise en charge de la douleur
- soutien
  - a) soutenir et accompagner les familles

b) prendre en charge la souffrance des soignants

## **II RÔLES DU SERVICE À DOMICILE (ASD L-H-W)**

- *organiser et assurer des soins continus entre l'hôpital et le domicile et différents types d'aides à la famille*
- continuité des soins infirmiers en concertation avec l'équipe hospitalière, le médecin traitant, et pédiatre privé 24/24h
- continuité de l'aide
- coordination entre les intervenants du domicile en liaison avec l'hôpital et le centre de coordination.

Composition de l'équipe du domicile

- infirmière responsable
- infirmières pédiatriques
- aides familiales
- gardes à domicile (moins de 12 ans puéricultrice)

La communication au sein de chaque équipe est un point majeur.

Cette première session nous permet d'entrer d'emblée dans la diversité des situations cliniques et dans le besoin de réponses multidisciplinaires. Ces interventions nous montrent l'importance de la liaison directe entre l'hôpital de référence et le service de prise en charge à domicile.

### SECONDE SESSION

**Modérateur : Madame Nadine GRAUWELS Docteur en médecine, médecin généraliste**

**Cette session est consacrée à ECCOSSAD /SISD service à domicile de terrain.**

### ***SOINS A DOMICILE ET PEDIATRIE AUJOURD'HUI ?***

***DOCTEUR MARIANNE MICHEL, PEDEIATRE CHEF DE CLINIQUE ET  
NATHALIE BILEM, PEDIATRE. CLINIQUE ST PIERRE A OTTIGNIES***

Les auteurs de cette intervention font régulièrement le constat que – « des enfants sont hospitalisés ou restent hospitalisés pour des soins dont la prise en charge pourrait être envisagée au domicile par des infirmières aguerries aux soins pédiatriques »

Aujourd'hui nous pouvons dire que l'hospitalisation pédiatrique a évolué pour de nombreuses raisons:

- grâce aux techniques actuelles, rapide et complet permettant d'évaluer la situation et d'éviter une hospitalisation classique si relais en aval à l'hospitalisation de jour. (ex: détresse respiratoire : mise en place d'un cathéter et biologie, recherche virale et saturométrie, observation de quelques heures, critères de réassurance et relais à domicile
- les hospitalisations classiques sont raccourcies (exemple: appendicectomie 48H d'hospitalisation versus 5 à 7 jours auparavant)  
les hospitalisations de jour sont de plus en plus nombreuses
- le contexte social et familial a changé partie majeure dans le processus de prise en charge et de suivi (parents séparés, ressources familiales autres, ...)
- Les parents sont dans certaines situations investis de la fonction de soignants ce qui n'est pas sans soulever certaines difficultés quant à l'écolage et la formation des parents, les limites des parents par rapport à un professionnel de la santé, la confusion des rôles voire même l'isolement de la famille à domicile.

L'oratrice partage une expérience vécue de Retour Précoce à Domicile après un accouchement. La mère et l'enfant bénéficient de soins continus pédiatriques et maternels à domicile durant 5 jours.

Comment étendre cette expérience au projet d'Alternative à l'hospitalisation pour permettre un retour précoce au domicile?

Un processus bien défini pour garantir des soins de haute qualité prodigués en sécurité

1. DESCRIPTION TACHES:

déterminer en se basant sur la nomenclature pédiatrique qui est spécifique:

- les actes médicaux qui seront prescrits par le médecin généraliste et ceux qui le seront par le pédiatre
- les actes qui peuvent être posés au domicile et ceux qui relèvent de l'hôpital
- les actes infirmiers qui peuvent être réalisés à domicile.

2. EVALUATION MÉDICALE INITIALE

- rapport médical avec plan de traitement pour le domicile
- rapport infirmier avec plan de soins

3. MOYENS EN MATÉRIEL À DOMICILE

- monitoring cardio-respiratoire, saturomètre, traction pour orthopédie, lits adaptés

4. EVALUATION ENVIRONNEMENTALE sur le plan environnement social

5. PERSONNEL QUALIFIÉ

- infirmière pédiatrique ou ayant 5 ans d'expérience en service hospitalier de maladies infantiles
- formation permanente (en hôpital et en formations)
- cahier des charges des actes qui seront réalisés à domicile (prise de sang?), mise en place de sonde gastrique?, perfusion? (législation)

6 RÔLE DU MÉDECIN RÉFÉRENT:

- Un médecin donne son accord et prescrit les soins à domicile et en prend la responsabilité (médecin référent), il s'assurera de la continuité des soins.
- Le coordinateur de l'AH évalue la faisabilité tant sur le plan médical (en collaboration éventuellement avec le service de pédiatrie qu'infirmier (en fonction du staff infirmier disponible et du type d'actes infirmiers, la prise en charge domicile par les soins infirmiers du AH.
- Un service de pédiatrie de proximité doit être contacté par ce médecin référent si la situation nécessite une prise en charge ou une évaluation complémentaire hospitalière et le dossier communiqué.

7. RAPPORT MÉDICAL de suivi hebdomadaire

8. SUIVI QUALITÉ

- statistiques (ré-hospitalisation notamment, complications, satisfaction parents, Enfants...)

9. ASPECT MÉDICO LÉGAL doivent être préalablement et strictement établis

10. FINANCEMENT DEVRA COMPRENDRE:

- formation médecins, infirmières..
- coordination
- rapport médical pluri-disciplinaire initial et de suivi
- matériel
- staff liaison avec hôpital
- rapport annuel.

Permettre à l'enfant de retourner plus rapidement dans son milieu de vie habituel est un progrès si les conditions de sortie de l'hôpital garanti un traitement aussi bien conduit et suivi qu'en milieu hospitalier et en évitant de confondre rôle de parents avec soignants.

**LE PARTENARIAT ENTRE MEDECINS GENERALISTES ET PEDIATRES : UNE  
COMPLEMENTARITE AU SERVICE DES SOINS PEDIATRIQUES DE QUALITE  
A DOMICILE  
DOCTEUR PATRICK PIRET-GERARD ET DOCTEUR PPIERRE DE PLAEN**

L'état de la situation en Brabant Wallon permet de visualiser l'infrastructure pédiatrique dans la Province. Le médecin généraliste y suit encore des enfants. Ceux-ci en cas de nécessité sont référés aux pédiatres les rapports du suivi du patient sont transmis via un courrier postal ou informatisé.

L'art de guérir et l'art infirmier est réglementé par l'A.R. n° 78 du novembre 1967.

L'orateur s'appuie plus particulièrement sur la théorie de la délibération et de la décision médicales: Cette réflexion met le médecin généraliste au cœur de la problématique des soins pédiatriques à domicile

#### La délibération

Ce processus consiste en une pesée des risques et bénéfices encourus par le patient. Elle représente la période de jugement, de réflexion avant de prendre une décision.

#### La décision médicale

Celle-ci fait partie intrinsèque de l'art de guérir.. L'évaluation des risques au vu du diagnostic posé et du projet thérapeutique établissent la possibilité de prendre ou non un enfant en service Alternative à l'Hospitalisation Pédiatrique et va dépendre de 3 axes :

- les activités opérationnelles
- les services d'aide, de soutien
- la gestion des risques, définie en 4 étapes : identification/ évaluation/ maîtrise/ possibilité d'externalisation.

La gestion des risques est un point important dans la décision médicale d'une AHP.

Au vu de la gravité du diagnostic d'une maladie et du pronostic prédictif positive il est possible d'identifier les risques, de les évaluer et de voir comment les maîtriser.

Cette réflexion devrait être la base de la réunion de concertation autour de l'élaboration du plan de soins, de sa faisabilité, et doit aider à déterminer les actes médicaux confiés pour organiser la prise en charge globale.

L'identification des risques c'est-à-dire les connaître et les qualifier devrait se faire en AHP conjointement avec le médecin spécialiste, le médecin pédiatre privé, le médecin généraliste et le coordinateur (care management fonction serait remplie par une infirmière spécialisée en pédiatrie qui «épaulerait» les intervenants de première ligne à leur demande ou selon une procédure à définir, avec l'aval du médecin généraliste du patient.)

L'évaluation et quantification des risques peut se faire par

- une hiérarchisation et un classement des dangers;
  - une mesure de l'impact de la non-réalisation sur les objectifs;
  - un calcul des pertes de bénéfice pour le patient et sa famille
- La maîtrise des risques qui peuvent être contrôlés par
- une formation de base adéquate;
  - une évaluation des ressources, des compétences disponibles.
  - une possibilité de s'engager à travailler en partenariat avec de personnes ayant l'expertise disposer à être référent

- une capacité d'établir une complémentarité entre le médecin spécialiste, le médecin pédiatre privé et médecin généralistes et entre les équipes soignantes de première et seconde ligne.

L'externalisation des risques est le transfert de la gestion des risques vers d' »autres ». En AHP est possible si il y a un engagement stricte et très bien défini de complémentarité, un référent médical joignable 7 jours sur 7 et 24/24h qui a accès au dossier et le connaissant.

#### **L'art infirmier**

Les actes infirmiers sont classés dans les volets A,B,C.

Les actes A : peuvent se résumer en la capacité de maîtriser les différentes étapes d'une prise en charge.

Les actes B : représentent ensemble des soins infirmiers généraux au sens de l'A.R. n° 78 de 1967. Ils sont généralement liés à l'établissement du diagnostic par le médecin, à l'exécution d'un traitement prescrit par le médecin ou à des mesures relevant de la médecine préventive. B1 : sans prescription médicale. B2 : avec prescription médicale.

Les actes C sont les actes confiés par un médecin conformément à l'art 5, §1. & 3

### **Responsabilité infirmiers et médicale :**

#### **Pour les actes B2 et C :**

- Obligation d'une prescription médicale, éventuellement sous la forme d'un ordre permanent;
- Obligation de décrire toute prestation technique par une procédure;
- Le médecin juridiquement responsable du «contenu» de la prescription médicale, l'infirmier(ère) de l'«exécution» de l'acte;
- Le médecin assume la responsabilité du traitement global.

**Pour conclure**, l'orateur précise qu'un «Projet de soins pédiatriques à domicile Alternative à l'hospitalisation» nécessite que

- Le médecin de famille doit être concerné au premier chef par le suivi médical et par la santé au sens large, c'est à dire aussi psychosocial, de tous ses patients.
- Les conditions pour l'application d'un projet thérapeutique:
  - Procédure : le médecin généraliste du petit patient doit absolument être prévenu de la sortie précoce de celui-ci,
  - Accord: il doit pouvoir donner son accord quant au projet thérapeutique, sur sa disponibilité et sa capacité à remplir son rôle.
  - Encadrement: nécessité pour le médecin généraliste d'un référent pédiatre 24h/24, qui connaisse l'enfant.
- La communication entre acteurs :
  - L'approche se limitera aux deux réseaux développés actuellement en Brabant wallon et qui pourraient être impliqués dans le projet «Alternative à l'hospitalisation».
    - Le réseau local multidisciplinaire
    - Le réseau d'informations intra / extrahospitalier ou Réseau Santé Wallon.

La mise en œuvre d'un tel projet doit être encadré suivant certaines règles précises. Actuellement il fait l'objet d'un travail au sein de l'INAMI.

***ASPECT SOCIAL ET FINANCIER DES SOINS PEDIATRIQUES A DOMICILE,  
COUT A LA CHARGE DES FAMILLES  
LAURENCE WARNANT ASSISTANTE SOCIALE***

Madame Warnant entre dans le vif du sujet et insiste sur la crise vécue par la famille et la nécessité de réorganisée la vie autour de l'enfant malade. Celle-ci est souvent rendue difficile par de nombreux éléments notamment d'ordre financiers.

L'oratrice n'en cite que deux :

- l'avance financière imposée aux familles est plus importante au domicile qu'à l'hôpital
- les assurances privées, les remboursements sont moins important au domicile qu'à l'hôpital

#### Comment réorganiser la vie familiale en cette période de crise et de ruptures ?

L'oratrice développe trois points

- 1) Possibilités vis-à-vis de l'employeur
- 2) Aides financières et sociales
- 3) Organisation du retour à domicile

#### Au niveau de l'employeur nous retrouvons

a) Le congé pour assistance médicale mais il a :

- Durée limitée = problématique pour les malades chroniques
- Incidences sur les congés payés, et revenus indirects (tels que pécule de vacances, chèques repas,...)
- Imposition des allocations

- Le montant du revenu de remplacement est peu élevé particulièrement pour un parent isolé.
- b) Le congé parental
- Ne concerne que les enfants en bas âge
  - Durée limitée = problématique pour les malades chroniques
  - Délai de démarrage long
  - Incidences sur les congés payés, et revenus indirects (tels que Pécule de vacances, chèques repas...)
  - Le montant du revenu de remplacement est peu élevé.
- c) Crédit temps son obtention à une durée limitée, se fait dans des conditions très strictes, son démarrage est long, il a une incidence sur les revenus directs et indirects.

#### Au niveau des aides financières et sociales

1° Allocations familiales majorées, leur obtention peut être introduite par le service social de l'hôpital ou de la mutuelle. L'enfant est alors inscrit comme titulaire à la mutualité. Des avantages sont liés aux allocations familiales majorées :

Statut BIM pour un remboursement supplémentaire des soins de santé

Avantages sociaux divers ( exonération sur taxe du véhicule, redevance radio/télé, avantage en matière de logement, réduction impôts, tarif téléphonique social, gaz électricité, stationnement, transport en commun

2° Interventions financières INAMI, suivant une nomenclature et certaines conditions bien connues des professionnels il y a des avantages financiers dont :

- La reconnaissance comme malade chronique sous condition forfait de 273.29 €/an
- Le maximum à facturer (MAF)
- Forfait palliatif – 589.31€ renouvelable 1 fois+gratuité de TM
- Forfait pour patients en état végétatif persistant – forfait de maximum 7506.23€/an (montant au 01/03/2009)
- Intervention sur les aides à la mobilité – voiturette, cadres de marches...le tiers payant mais uniquement pour certains prestataires
- Intervention du fonds spécial de solidarité (INAMI)
- Certains remboursements pour les trajets hop/dom (uniquement pour certaines pathologies)

3° Aides sociales supplémentaires ces aides sont soit spécifiques, soit dues à des initiatives des communes, de mutualités ou d'associations de parents. Par exemple Fonds pour intégration des personnes handicapées : intervention de l'AWIPH pour l'aménagement du domicile

Les aides peuvent être financières ou logistiques

4° Interventions financières de la mutualité du patient, les conditions varient d'une mutuelle

#### Au niveau de l'organisation du retour

L'organisation au retour précoce à domicile est la mission des centres de coordinations des SISD c'est-à-dire assister tout bénéficiaire souhaitant vivre à domicile ou réintégrer celui-ci, avec pour objectifs la continuité et la qualité du maintien au domicile en collaboration avec le médecin généraliste.

##### 1) Mise en place du Plan de soins

il consiste à la mise en place de l'application du plan de soins, de coordonner les intervenants nécessaires à l'exécution du projet de thérapeutique, ainsi que d'établir les liaisons utiles à la qualité et la sécurité des soins.

2) Mise en place du plan d'aide à domicile ce plan est un travail important. Il demande une connaissance de la famille, une capacité à évaluer ses besoins, à informer de ce qui existe au niveau local, faire un inventaire des droits... cela demande

3) Soutien à la famille le coordinateur a dans ses missions de répondre au besoin de soutien du patient et de ses proches. D'être à l'écoute des moments difficiles. Les centres constatent qu'à long terme il y a une diminution d'investissement de l'entourage, peu à peu moins de vie sociale, du découragement des proches, la mono parentalité, la distance géographique sont des facteurs aggravants.

Cette seconde session incite à la réflexion sur les possibilités notamment face aux risques d'établir des complémentarités, de partenariat de proximité grâce aux ressources et aux expertises existantes. Elle nous permet également de croire qu'un choix sera offert non seulement pour les patients et les parents mais aussi pour les soignants.

**Table ronde personnes ressources Monsieur Edouard DESCAMPE, Président de l'INAMI, le Docteur Marc ALEXANDER, Président du GBPF, le Docteur Patrick PIRET-GERARD, Médecin généraliste, le Docteur Sybille ANDRIES Modérateur Max ZIMMERMANN JOURNALISTE TvCOM**

Nous avons recensé des questions concernant

- les difficultés financières des familles, la lenteur des réponses et pour obtenir une intervention.
- L'importance des familles dans les soins à domicile particulièrement quand il s'agit d'enfants
- Les difficultés d'accès aux soins pour certains
- En milieu hospitalier les gardes surchargées
- En hôpital de jour les soins ne sont pas honorés
- La formation psycho sociale nécessaire à l'accompagnement des familles, à l'inter disciplinaire au travail en réseau
- formation plus spécifique aux soins, actes à poser,
- Les effets de A.R. de demande de ressources n'est toujours pas suivi d'effet
- La formation en interne généralistes/pédiatres

Pour citer les points principaux

Docteur M. Alexander, président du GBPF, précise dans les soins à domicile il y a plusieurs niveaux

Les soins palliatifs qui s'adressent enfants aux très gravement

Les soins encore curatifs pour enfants dont le pronostic est un décès à plus ou long terme et pour lesquels un retour précoce peut être organisé.

Ces secteurs sont déjà bien organisés

les pathologies moins lourdes qui posent le problème d'absence de service à domicile spécifique pour les enfants.

Monsieur Descampe, président du conseil général de l'INAMI, confirme que la première catégorie est déjà bien fournie et organisée et fonctionne en connexion avec les hôpitaux et a un budget INAMI pour 2009. Mais qu'en sera-t-il pour 2010 un arbitrage sera nécessaire.

Il est certain que dans le contexte actuel l'INAMI ne financera que des projets clairs et utiles qui ne court-circuiteront pas les services existants.

## SECONDE SESSION

**Modérateur : Monsieur Marc ALEXANDER Docteur en médecine, médecin pédiatre**

**JEAN-PAUL DERCQ INAMI, soins de santé, Recherche, Développement et  
REFLEXION SUR L'ALTERNATIVE A L'HOSPITALISATION PEDIATRIQUE, DOCTEUR  
Qualité**

Un premier constat en pédiatrie, les situations et les pathologies sont très variées selon les provinces. Cela signifie que les besoins différents et les moyens à mettre en place doivent être adaptés. Actuellement l'examen des initiatives se poursuit au sein de l'INAMI. Nous ne sommes pas encore devant un projet définitif

Le Docteur définit la stratégie de l'INAMI, ses objectifs, les acteurs et leur rôle, les ressources existantes tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire. Sans oublier le Réseau Local Multidisciplinaire importante dans ce type de projet. Les acteurs existants déjà sur le terrain sont les SISD et les coordinations de soins et d'aides.

L'AHP crée de nouveaux besoins en manpower (Infirmier pédiatrique, Référent, Manager RLM.) Mais aussi de nouveaux besoins en organisation, en télématique. De garantir de qualité de la prise en charge sur base d'un projet thérapeutique, d'un plan de soins, d'enregistrement. De cerner la stratégie et les projets. Il faudra aussi recenser et mobiliser la solidarité entre toutes les ressources locales. Il y a une mise en relation indispensable pour que chaque acteur ait un rôle important sans cela le projet AHP sera voué à l'échec.

Le docteur Jean-Paul Dercq termine de manière positive. Une expérimentation de projets pourrait débuter en 2010 sur base d'une complémentarité avec les structures existantes et les valoriser. Ceci après avoir eu l'aval des autorités compétentes et la mise en place d'une réglementation, des budgets pourraient être libérés pour certains projets. Pour conclure l'orateur précise pour l'ensemble des soins à domicile il y a une révolution car de plus en plus nous sommes confrontés à des demandes de soins spécifiques qui concernent des maladies chroniques et des pathologies complexes.

L'orateur estime que nous sommes à la croisée des chemins, nous allons vers une révolution des soins. Mais si on ne parvient pas à créer des relations entre toutes les personnes autour d'objectifs précis de prise en charge pédiatrique où chaque acteur a son importance et quelque chose à apporter à la qualité des soins, ce type de projet sera très difficile à réaliser.

<p><b><i>Table rondes des Députées auteurs de la proposition de Résolution Concernant les soins pédiatriques à domicile Modérateur Max ZIMMERMANN JOURNALISTE TvCOM</i></b></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Camille DIEU retenue par un débat important nous a fait parvenir un texte. Nous la remercions pour cette participation indirecte au débat.

**Madame Camille DIEU pour le P.S.**

L'excellent texte de Madame la Députée Camille Dieu que nous devrions mettre dans son entièreté tant il est riche, nuancé et rien n'est oublié  
*Le développement des soins pédiatriques à domicile est assurément une tendance qu'il faut encourager. Cette alternative à l'hospitalisation a en effet le mérite de concilier prise en charge médicale de qualité et maintien de l'enfant dans sa cellule familiale qui est par définition plus rassurante que l'hôpital. Cette hospitalisation à domicile augmente, en règle générale, le confort du patient, tout en générant des économies pour la sécurité sociale.*

Merci à Madame Camille Dieu pour cette contribution, nous sommes heureux de pouvoir intégrer ce témoignage qui est une preuve de son intérêt pour tout ce qui touche à l'enfance, la famille surtout des plus défavorisés.

**Madame Muriel GERKENS et présidente de la commission santé à la Chambre, pour Ecolo,**

L'enthousiasme de Madame Gerkens reflète bien l'accueil qu'à reçu ce projet et la préoccupation des 4 partis de défendre l'intérêt de tous les enfants.

Nous vous transmettons les premières phrases de son intervention :

*Le travail fait au niveau parlementaire est un bel exemple de mobilisation et de sensibilisation du monde politique. Il a pu mobiliser plusieurs partis tant au Nord qu'au sud du pays.*

*En tant que présidente de la commission santé du Parlement, je peux vous donner les échéances importantes de nos travaux.*

*Le 31 mars nous entamerons, en commission santé, le travail sur différentes propositions de loi relatives aux soins pédiatriques. La proposition de Résolution relative aux soins pédiatriques complexes au domicile sera jointe aux travaux. Je pense que nous pourrons l'adopter avant les élections de juin.*

*Début mai, nous travaillerons sur les trajets de soins. Ce sera aussi un moment charnière car il est primordial d'organiser les soins de santé dans une vision globale de la personne qui respecte chacun des prestataires de soins tout en maintenant la transversalité entre d'une part, une première ligne de proximité qui est à renforcer: médecin généraliste, infirmière et services d'aide au domicile et d'autre part les spécialistes hospitaliers.*

*Nous espérons sous peu pouvoir vous faire parvenir ce texte qui répond tellement bien au projet base de cette journée*

### **Madame Florence REUTER, M.R, initiatrice du groupe,**

Pour Madame la députée Florence Reuter représentant Madame Bertieaux à Hélécine elle a tenu ses promesses de 2008

*Ce texte a été pris en considération et devrait très bientôt être débattu en Commission de la Santé. Par ailleurs, les partis politiques flamands, tant de la majorité que de l'opposition, ont apporté leur soutien au texte. C'est donc une grande avancée, que de chemin parcouru en un an !*

*On ne parle plus d'hospitalisation à domicile, mais bien de soins à domicile car il ne s'agit nullement de déplacer l'hôpital à la maison.*

*Cela ne doit pas être une contrainte pour les familles, il n'y a pas d'obligation.*

*Il est essentiel d'établir des partenariats entre les services hospitaliers et extra-hospitaliers.*

*Il est évident que les projets de soins pédiatriques à domicile s'appuieront autant que faire se peut sur les structures actuelles telles que les SISD (Services intégrés de soins à domicile).*

La présence de Madame Reuter à Hélécine lui a permis de mieux appréhender l'importance d'offrir ce type de service à la population pour autant qu'une qualité et une sécurité égale à celle de l'hôpital soient offertes à l'enfant

### **Madame Véronique SALVI pour le Cdh.**

Madame Salvi, Députée Cdh a pris une part active au groupe de travail au Parlement fédéral. Grâce à l'union des 4 partis démocratiques, une écoute particulièrement attentive des personnes ressource et l'implication personnelle de Madame Salvi pour les dossiers d'aide aux familles.

*« L'hospitalisation n'est pas systématiquement nécessaire pour tous les soins. C'est pourquoi certaines familles préféreraient prodiguer ces soins à domicile, ce qui est plus rassurant pour l'enfant.*

*Malheureusement, malgré leur désir, ces familles hésitent à franchir le pas. Il nous paraît donc important d'améliorer et de rendre accessibles les soins pédiatriques à domicile pour les familles qui le souhaitent.*

*Pour cela, il est important de coordonner l'action du médecin hospitalier, du médecin généraliste ou du pédiatre, de l'infirmière à domicile, des aides familiales, des puéricultrices et de toutes les personnes impliquées dans les soins au patient afin de garantir les meilleurs soins, le bien-être et une véritable écoute du patient. »*

Madame Véronique Salvi est convaincue que la féminisation du monde politique ce type de dossier peut obtenir un consensus vers un objectif global. . D'autant que ce projet s'intègre dans une structure qui fonctionne bien. De plus il ne nécessite pas de recréer un service mais bien d'ajouter une nouvelle dimension dans un secteur existant

Merci aux députées fédéral. Pour ce magnifique travail et l'efficacité des réunions

Après avoir remercié les personnalités officielles, intervenants, modérateurs la présidente invite au buffet.

**Synthèse**  
**Thierry GOORDEN Journaliste, Journal du Médecin**

Parallèlement à l'hospitalisation classique pédiatrique, à beaucoup évolué ces dernières années et dont la durée des séjours a beaucoup diminué, l'offre de soins se diversifie et tente de répondre de façon la plus ajustée aux besoins de qualité, de sécurité et aux demandes du patient et de sa famille. La place du médecin traitant est cruciale au sein du réseau.

L'importance de la liaison et de la coordination intra et extra hospitalière est soulignée. Sans négliger la place des familles et de la fratrie.

A noter que du côté politique 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. Sont unanimes pour défendre les soins à domicile malgré les priorités financières