

SYNTHESE DES ACTIVITES DE HU

1994 -2008



Association belge déléguée de EACH

Mise à jour en septembre 2008

Siège social : 9,rue de la Roche – 1490 FAUX Court-St-Etienne Tél/Fax : 010/61.16.86 081/20.14.21
E-mail : contact@associationhu.org - minne.huma@swing.be ; Site web : <http://www.associationhu.org>
N° d'entreprise : 451012 683 N° de compte bancaire : 210-0333437-03



Synthèse des activités de HU

CADRE ET MOTIVATION DE TRAVAIL DE L'ASSOCIATION POUR L'HUMANISATION DE L'HOPITAL EN PEDIATRIE, HU.

EXTRAIT DES STATUTS

Art. 3 L'association a pour but, en dehors de toute espèce d'appartenance religieuse, philosophique ou politique, de promouvoir la qualité de la vie humaine au sein des services de pédiatrie par le soutien des équipes soignantes multidisciplinaires en milieu hospitalier et extra hospitalier (soins ambulatoires, hôpital de jour, hospitalisation à domicile...).

Pour atteindre son but, l'association a pour objet de manière principale les activités suivantes:

- a) Le soutien des équipes soignantes (définies ci-dessus) dans l'amélioration de la prise en charge relationnelle des enfants et de leur famille, notamment par l'organisation de symposiums et autres activités en rapport avec son but principal ;
- b) la promotion psychologique et matérielle des enfants malades, de leurs parents ou accompagnateurs, en milieu hospitalier et extra-hospitalier, notamment par le biais de l'attribution de prix destinés à encourager des projets visant à améliorer la qualité de vie de l'enfant hospitalisé ;
- c) la promotion psychologique et matérielle de l'enfant en période périnatale ;
- d) la collection et la diffusion de toute information se rapportant à la recherche sur la nature, la prévention, le dépistage et le traitement des maladies de l'enfant ;
- e) la promotion et l'application des droits des enfants malades et de leur famille, notamment via la diffusion de la charte européenne de l'enfant malade.

L'OBJET SOCIAL DE HU CADRE AVEC LA CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DES ENFANTS ET DES POINTS DE LA CHARTE DE EACH

Nous pouvons extraire de cette convention quatre principes. Ces principes se retrouvent dans les 10 points de la charte de EACH et sont la référence pour nos activités.

Premier principe: L'enfant a le droit d'avoir les moyens de vivre dans la dignité humaine. C'est-à-dire le droit de se nourrir, de se loger, le droit d'être soigné.

L'article 8 de la charte de EACH répond au premier principe.

Second principe: L'enfant a le droit de se développer. Cela englobe le droit à l'information, à l'éducation, à la culture, aux loisirs, à la liberté de pensée politique et religieuse.

Les articles 6 et 7 de la charte traitent de l'importance de l'environnement, des besoins de l'enfant et donc répondent à ce second principe.

Troisième principe: L'enfant a le droit d'être protégé. Le délégué aux droits de l'enfant en Belgique soutient le combat contre la maltraitance, l'exploitation dans le travail et l'exploitation sexuelle, mais également les séparations arbitraires avec le milieu familial de l'enfant. Ce principe touche la protection générale.

Les articles 1 et 2, insistent sur la sécurité affective, l'article 10 parle de l'intégrité, de l'intimité et répondent ainsi au troisième principe.

Quatrième principe: L'enfant a le droit de s'émanciper. C'est-à-dire de participer aux activités de la société et d'intervenir dans les décisions qui le concernent.

Les articles 3, 4, 5 et 9 concernent la participation des parents et des enfants eux-mêmes dans les décisions médicales et l'information; la prise en charge globale rejoint le droit de s'émanciper. Ces articles répondent donc au quatrième principe.

Travail de Monsieur Cl. LELIEVRE, délégué aux droits de l'enfant à la Communauté Française de Belgique.



BREF HISTORIQUE EN BELGIQUE

Dans un monde où l'efficacité et la rentabilité sont des valeurs essentielles, y compris dans les établissements de soins, peut-on concevoir une prise en charge médicale, globale, humaine et singulière ?

Cette conception nous interpelle d'autant plus que la personne malade est un enfant. L'enfant, touché dans son corps par le handicap et/ou la maladie, est, plus que tout autre, sensible et réceptif à l'attitude de ceux qui l'entourent ainsi qu'au climat qui règne autour de lui. Ce constat n'est pas récent.

Le professeur Paul Govaerts, marqué par son expérience au service des contagieux, déclare, en 1930, que les enfants n'ont pas leur place dans un service pour adultes.

Un mouvement s'amorce lentement. Vingt ans plus tard, la première école pour enfants malades hospitalisés s'ouvre dans un hôpital de Bruxelles.

Cinquante cinq ans plus tard, le point 6 de la charte de EACH est inscrit dans les droits de l'enfant hospitalisé : *Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes.*

La création d'une école d'infirmières dans laquelle un programme de pédiatrie est intégré, sera officialisée en 1957. Actuellement cette initiative répond au point 8 de la charte de EACH.

Durant des années l'enfant malade a été coupé de son environnement y compris familial. Les soignants ont du travailler dans la clandestinité pour défendre le droit de l'enfant d'avoir ses parents auprès de lui.

En 2006 nous avons eu connaissance que le professeur de pédiatrie le docteur Dachy et le Docteur Toppet, pédiatre, avaient créé en 1970 un service de soins pédiatriques à domicile « Enfants soignés au foyer ». Leurs objectifs répondaient au point 1 de la charte de EACH: abréger ou éviter une hospitalisation en offrant à l'enfant dans son milieu familial, des soins médicaux de qualité et assurer une approche multidisciplinaire bien coordonnée pour de pathologies parfois complexes.

Ces pionniers belges des droits de l'enfant malade et de sa famille sont pour HU des référents essentiels.

APRÈS 13 ANS DE TRAVAIL, QU'EN EST-IL DE CES DROITS POUR L'ENFANT MALADE EN BELGIQUE ?

Des décisions ont été prises et vont dans le bon sens. L'enfant malade est mieux reconnu et respecté en tant que personne. Ce droit s'avère d'une importance majeure lors de la prise en charge globale et singulière de l'enfant, quelle que soit l'appartenance sociale de celui-ci. Nous avançons mais il reste encore beaucoup de travail. Dans un contexte socio-économique précaire les dispositions officielles ne sont pas toujours assorties de moyens pour leur mise en place.

La diffusion, en 1995, de la **charte de EACH** a permis la concrétisation, au grand jour, de dispositions pour éviter un maximum de ruptures, de traumatismes qu'imposent l'hospitalisation de l'enfant malade. La pédiatrie a ouvert peu à peu ses portes aux enseignants et partenaires socioculturels.

La résolution de l'enfant malade, adoptée par le Parlement de la Communauté française en décembre 2003, reprend l'intégralité des points de la Charte de EACH, droits évoqués dans les quatre principes de la convention signée par la Belgique.

Aujourd'hui nous espérons faire aboutir le dossier soins pédiatriques à domicile qui en 1983, faute de moyens, avait du cesser ses activités. Nous espérons obtenir les moyens d'ouvrir un projet pilote de soins pédiatriques à domicile.

Il restera un dossier en souffrance depuis 1999, les services de soins pour les adolescents.

AVONS-NOUS POUR AUTANT OBTENU DES MOYENS SUFFISANTS ?

Est-ce pour autant que les établissements de soins disposent de ressources humaines et financières, de plages horaires suffisantes pour permettre aux équipes soignantes un accueil personnalisé, une information compréhensible, un temps de parole pour sécuriser l'enfant au moment d'un acte technique inconnu, ressenti comme désagréable voire douloureux ?

Malgré les progrès de la prise en charge globale de l'enfant malade évoqués ci-dessus, l'aspect humain n'est toujours pas reconnu et ni intégré dans la charge de travail des équipes soignantes et de ce fait n'est pas financé officiellement.

En 2007 l'application de l'Arrêté Royal du 13 juillet 2006 est certes un progrès pour les droits de l'enfant hospitalisé. Il doit encore être assorti de moyens suffisants pour offrir des soins de haute qualité prodigués en toute sécurité.

POURQUOI UNE ASSOCIATION POUR L'HUMANISATION DE L'HOPITAL EN PEDIATRIE EN BELGIQUE?

L'association pour l'humanisation de la prise en charge en pédiatrie, HU, a été fondée pour que tout enfant quel qu'il soit, d'où qu'il vienne ait le **DROIT DE** :

Recevoir les soins les plus performants

Rester, même malade, un enfant, qui pourra grandir et se développer

Être protégé

S'émanciper

HU offre aux équipes soignantes multidisciplinaires de tous les services de pédiatrie de la Communauté française :

- ⇒ Un soutien pour la promotion d'une vie humaine de qualité ;
- ⇒ La création de prix d'encouragement pour les projets visant à améliorer la vie de l'enfant hospitalisé et de sa famille ;
- ⇒ La volonté d'être à l'écoute des besoins des services de pédiatrie hospitaliers et extra hospitaliers ;
- ⇒ Des actions adaptées à l'évolution globale des progrès médicaux et des services complémentaires d'aide aux familles.



QUI SONT LES PARTENAIRES OFFICIELS DE HU ?

Nos projets peuvent se concrétiser grâce à de nombreuses sources de réflexions et apports scientifiques et notamment :

- ⇒ Le soutien des conseillers scientifiques, pédiatres de l'Université Catholique de Louvain, U.C.L., de l'Université Libre de Bruxelles, U.L.B., et de l'Université de Liège, le soutien du Groupement belge des pédiatres de langue française (GBPF) et de l'Intercommunale Sociale du Brabant Wallon (ISBW) ;
- ⇒ La collaboration des associations européennes: l'European Association for Children in Hospital (E.A.C.H.) et le Club International de Pédiatrie Sociale (C.I.P.S.) ;
- ⇒ La reconnaissance et l'écoute de parlementaires de toutes tendances politiques.
- ⇒ Nous avons élargi notre partenariat au Groupement Belge de Pédiatres de langue Française, GBPF, à l'Association des Infirmiers Gradués en Pédiatrie, AIGP
- ⇒ Nous sommes en contact régulier avec HOSPICHILD

NOTRE CHAMP D' ACTIONS

HU soutient les équipes soignantes multidisciplinaires en milieu hospitalier et extra hospitalier (soins ambulatoires, hôpital de jour, hospitalisation à domicile...).

L'importance majeure du rôle des équipes pluridisciplinaires, dans l'humanisation et l'intégration des principes fondamentaux de la Convention Internationale des Droits des Enfants et des points de la charte de EACH, ainsi que dans la prise en charge globale et singulière de l'enfant malade, est à la base de notre objectif global.

C'est également sur cette base que nous avons établi notre stratégie d'actions dont les points essentiels sont:

- ⇒ Rencontrer régulièrement lors d'un contact personnalisé toutes les équipes de pédiatrie hospitalière ;
- ⇒ Organiser des symposiums qui reprennent les points de la charte de EACH ;
- ⇒ Permettre aux équipes soignantes de mettre en œuvres des projets pour appliquer la Charte de EACH ;
- ⇒ Donner la possibilité aux équipes soignantes d'exprimer leurs besoins ;
- ⇒ Diffuser largement la charte de EACH auprès d'un public de professionnels, de politiques, de parents et autres personnes moins directement concernées ;
- ⇒ Participer aux commissions et autres rencontres susceptibles de sensibiliser les responsables politiques aux droits des enfants malades ;
- ⇒ Faire des enquêtes d'opinion auprès de personnes concernées pour renforcer notre argumentaire, sur des bases concrètes.

Les échanges réguliers avec les pays membres de l'European Association for Children in Hospital et du Club International de Pédiatrie Sociale, le Groupement Belge de Pédiatres de langue Française, GBPF, l'Association des Infirmiers Gradués en Pédiatrie, AIGP qui participent à l'évolution de nos actions et de nos stratégies. Sans oublier les échanges réguliers avec hospichild.

COLLOQUES ET RENCONTRES

HU a organisé six colloques communautaires, quatre symposiums internationaux, réunissant entre 5 à 17 pays, et deux journées de travail. Ces rencontres ont reçu le soutien financier Fédéral, Communautaire et Régional, des différents Cabinets des Ministres: de la Santé, des Affaires Sociales, de la Famille et de la Personne Handicapée, de l'Enfance et de la Jeunesse, de la Fonction publique.

Les points de la charte de EACH se retrouvent à chaque fois dans les rencontres tant communautaires qu'internationales.

Liste des thèmes

- ♦ L'hôpital pédiatrique, lieu de vie ;
- ♦ La charte de l'enfant hospitalisé... Mythe ou réalité ;
- ♦ Adolescents hospitalisés... Quelle solution ? ;
- ♦ HOPITAL, parents admis ;
- ♦ Humaniser l'hospitalisation des enfants en Europe, succès et limites ;
- ♦ Droits et devoirs de l'enfant hospitalisé et de ses parents... utopie ou réalité ? ;
- ♦ La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants, des familles... et les réalités du quotidien ;
- ♦ L'hospitalisation à domicile pédiatrique, quels enjeux pour l'enfant, la famille, la société ?
- ♦ Hospitalisation à domicile ! «*Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique*» ?
Ouvrons le débat.

Objectif des journées de travail

- ♦ Journée de travail avec les équipes soignantes pour définir les besoins prioritaires ;
- ♦ Journée de réflexion, avec E.A.C.H., au Parlement européen sur la révision de la Résolution Européenne des Droits de l'enfant malade de 1982.



PRIX DE SOUTIEN

Vingt quatre prix d'encouragement ont été attribués pour les projets visant à améliorer le mieux-être de l'enfant hospitalisé et de sa famille. Ceci a été possible grâce au généreux soutien de firmes.

♦ Prix Bayard Press Bénélux

- Aménagement d'un coin contes et lecture. Service de pédiatrie du Grand-Hornu ;
- Construction d'un chariot roulant pour offrir aux adolescents hospitalisés dans les différents services de nombreuses activités (notamment informatiques). Clinique St Pierre à Ottignies.

♦ Prix Fondation Taché

- Aménagement d'un espace de détente pour adolescents. Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

♦ Prix Electrabel

- Edition d'une brochure - Prévention et information en cardiologie pédiatrique et congénitale - en français, néerlandais et arabe. Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

♦ Prix Baxter BioScience

- Achat de matériel didactique pour les rencontres - informations, prévention et éducation santé - avec des élèves d'écoles primaires. Centre hospitalier Dinantais ;
- Achat de matériel adéquat pour le développement de l'espace bien-être pour enfants hospitalisés. Cliniques Universitaires Saint Luc ;
- Budget de formation à la communication. Centre Hospitalier Ixelles Baron Lambert ;
- Aménagement du bloc opératoire - salle induction et salle de réveil - pour la pédiatrie. Centre Hospitalier du Grand-Hornu ;
- Achat d'instruments musicaux. Centre Hospitalier de Jolimont-Lobbe Haine St Paul ;
- Achat d'une Poupée chirurgicale. Clinique Reine Astrid à Malmédy ;
- Achat de nourriture pour petits et grands chiens et frais administratifs. CHR la Citadelle à Liège ;
- Achat de coussins à langer, de foulards porte-bébé, de coussins d'allaitement. CH de l'Ardenne à Libramont ;
- Achat du Hauch fauteuil à bascule post-natal. CHD à Dinant ;
- Achat de matériel Playmobils. CHD à Dinant.

♦ Prix André KAHN

- Accompagnement à domicile des grands prématurés. CHC St Vincent à Rocourt.

♦ Prix sur fonds HU

- Matériel didactique pour informer et préparer les enfants et leurs parents avant une intervention chirurgicale. Service de pédiatrie de Lobbe ;
- Aménagement d'un atelier bois au sein d'un hôpital de jour du Service de pédiatrie de l'U.C.L. ;
- Aménagement d'une salle de bien-être pour les adolescents. Hôpital de la Citadelle Liège ;
- Cahier d'informations pour le suivi des traitements d'adolescents atteints de maladies chroniques. Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola ;

- Mise en place d'activités spécifiques pour les adolescents. Clinique St Joseph Espérance de Montegnée ;
- Matériel pédagogique pour les rencontres de préparation à l'hospitalisation des parents et des enfants. Centre hospitalier régional de Namur ;
- Amélioration de l'accueil des parents la nuit. Hôpital de la Citadelle Liège ;
- Brochure d'accueil et d'information destinée aux parents et aux enfants. Service de pédiatrie du Grand-Hornu.

PRIX 2008

Prix André Kahn

- Aide au financement de l'édition d'un carnet d'éducation du patient acteur de sa prise en charge. Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola Bruxelles.

- Financement de l'achat d'un ordinateur pour les services d'éducation des enfants asthmatiques. CHR Citadelle à Liège

Prix UCB/Baxter BioScience

Financement de séances pédagogiques pour enfants diabétiques CHR Citadelle à Liège

Prix HU

Financement d'un mannequin spécial pour la préparation à l'intervention chirurgicale en hôpital de jour.

PUBLICATIONS

Trois enquêtes ont été réalisées :

- ♦ L'état des lieux européens concernant l'intégration des parents au sein de la pédiatrie hospitalière dans les pays membres de E.A.C.H. ;
- ♦ L'état des lieux en Belgique de la présence des parents dans les services de soins et la prise en charge de la douleur ;
- ♦ Les soins relationnels dans la prise en charge de l'enfant. (à consulter sur le site)
- ♦ Les soins pédiatriques spécialisés à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique

PARTICIPATION

Nos participations sont nombreuses tant sur le plan communautaire qu'international, ceci grâce aux nombreux liens créés par divers contacts avec les pouvoirs politiques, les réseaux de promotion pour la santé, les associations professionnelles et socioculturelles.

Nous faisons régulièrement des recommandations via les commissions du Délégué Général des Droits de l'enfant et de la secrétaire d'Etat à la famille et personne handicapée. Sur le plan européen nous avons travaillé à la révision de la résolution de l'enfant malade de 1982.

Nous intervenons régulièrement lors d'événements, colloques et conférences.

Nous sommes sollicités par des professionnels, des étudiants. Nous répondons aux demandes dans les limites de nos objectifs, pour exemple, UNICEF, EURONET dans le cadre de projet d'humanisation en pédiatrie.



MOYENS DE DIFFUSION :

le site web de l'association: www.associationhu.org vous pouvez y consulter nos documents

Créé en 2004, nous l'avons entièrement restructuré en septembre 2006 pour le rendre plus fonctionnel.

RESULTATS

- ⇒ Les colloques, les prix de soutien, les enquêtes d'opinion et diverses rencontres ont permis aux équipes hospitalières de sortir de l'isolement et de pouvoir s'exprimer. Actuellement les services de pédiatrie sont les porteurs de projets d'humanisation. L'accueil des parents a fortement évolué, le respect des principes fondamentaux des droits de l'enfant, sujet en devenir, est de mieux en mieux couvert ;
- ⇒ L'obtention d'une reconnaissance officielle de la charte de E.A.C.H., incluse dans la Résolution des droits de l'enfant malade, votée par le Parlement de la Communauté française le 9 décembre 2003 ;
- ⇒ Une nouvelle formulation de la Résolution européenne de l'Enfant malade de 1986 ;
- ⇒ Une large diffusion de la charte de E.A.C.H, la préoccupation des professionnels de la santé pour l'humanisation en pédiatrie en liens avec les points de la Charte, la mise en place de commissions à propos des droits de l'enfant malade ont permis une certaine

- prise de conscience par plusieurs responsables politiques des besoins humains de la prise en charge de l'enfant malade ;
- ⇒ Notre participation à différentes émissions de radio et la mise à jour régulière du site Internet ont permis la sensibilisation d'un public plus large ;
 - ⇒ L'élargissement de nos actions nous ont permis un début de travail avec les écoles de nursing.
 - ⇒ Les Conférences de presse assurent une meilleure diffusion de nos publications et colloques

Cette liste n'est pas exhaustive mais reprend les points les plus importants qui nous ont permis de bénéficier d'une écoute des pouvoirs politiques.

LE TRAVAIL DOIT SE POURSUIVRE

Cependant dans le contexte actuel les services de soins de santé manquent cruellement de moyens.

De nombreux aspects ne peuvent évoluer faute de moyens comme :

- ⇒ L'intégration des actes relationnels dans la charge de travail des équipes soignantes et leur
- ⇒ financement ;
- ⇒ La création de services hospitaliers conçus pour les adolescents ;
- ⇒ L'ajout à la loi des droits des patients, des droits de l'enfant et adolescent et de leurs parents ;
- ⇒ Le soutien de la signature du texte réactualisé de la résolution de 1986, textes adoptés par le Parlement européen « *charte européenne de l'enfant hospitalisé* » ;
- ⇒ Assurer le suivi des résultats pour maintenir les acquis.

PERSPECTIVES DE TRAVAIL

Deux axes sont envisagés :

Le premier,

Assurer le suivi du projet pilote des soins pédiatriques à domicile en application de la résolution belge et du point 1 de la charte de EACH ;

Organiser une conférence de presse;

Réaliser le colloque LES SOINS A DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION ... QUE METTRE EN PLACE ?

« Projet de prise en charge d'enfants nécessitant des soins continus complexes à domicile en Brabant wallon » ;

Evaluer la mise en place de la prise en charge à domicile.

Le second, « **le développement des unités pour adolescents et la reconnaissance de la spécificité de leurs besoins** » en continuité du colloque de 1999.

Ces projets seront soutenus et argumentés par des sondages et enquêtes de terrain.

En 2009, publication d'une bande dessinée sur les droits des enfants malades.

Relancer le dossier adolescents qui n'avance pas.

Evaluer la mise en place de la prise en charge à domicile.

CONCLUSION :

Pour poursuivre nos objectifs et face à l'évolution positive de **HU – Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie** – nous désirons associer largement des partenaires aux progrès de la prise en charge globale et singulière de l'enfant malade.

Faire de l'hôpital un lieu de vie où, malgré la maladie, l'enfant gardera l'espoir de grandir avec une vie de qualité n'est pas que l'affaire des « spécialistes »; chacun peut apporter une pierre à l'édifice.

Nous espérons offrir à tous les enfants malades des soins d'un haut niveau scientifique sans pour autant négliger les aspects relationnels humains essentiels surtout, et encore plus, si la personne malade est un enfant.

Nous espérons grâce au soutien financier de firmes et institutions financières pouvoir continuer nos actions essentielles : colloques, enquêtes d'opinion, prix de soutien et événements auxquels leurs noms seraient associés.