



Reflet du contenu de la journée Héliécine Octobre 2004

Une minute de silence en observée en la mémoire du Professeur Kahn décédé inopinément le 1^{er} septembre.

I Professeur Denise Blum professeur et chef de clinique de la néonatalogie

Madame Françoise Bertieaux, Monsieur Paul Galand, Monsieur Joël Riguelle Députés Bruxelles Capitale

Monsieur Joël Riguelle Député CDH tient à rappeler combien les associations ont aidé à la réflexion qui a conduit au vote de la résolution de l'enfant malade.

Le 21 décembre 2001, Monsieur Riguelle déposait une proposition de résolution qui était cosignée par le groupe Ecolo. Parallèlement, le groupe MR déposait également un texte et lors de leur renvoi en commission, il a été décidé que l'ensemble des auteurs formerait un groupe de travail de telle manière à produire un texte commun à l'ensemble des partis démocratiques.

A la suite de ce travail en profondeur en Commission Santé de l'Assemblée Communautaire Commune, la résolution cosignée par l'ensemble des partis démocratiques a été votée à l'unanimité **le 29 novembre 2002**. Dans la foulée, une résolution semblable a été votée à l'Assemblée de la Commission Communautaire Française, également à l'unanimité en **décembre 2003**.

L'orateur souligne qu'au niveau du Parlement Bruxellois, et malgré le fait qu'en région bruxelloise, les compétences ne sont pas extrêmement importantes en matière de santé, un effort est certain pour sensibiliser l'ensemble de nos collègues mais aussi les membres de l'exécutif à cette problématique.

Monsieur le Député insiste également l'unité de vue et de démarche des quatre partis démocratiques francophones au Parlement bruxellois qui depuis bientôt quatre ans défendent ensemble ce qui nous est le plus précieux. Je salue mes collègues Françoise Bertieaux (MR), Paul Galand (Ecolo) et Michel Moock (PS) avec qui j'ai travaillé en étroite collaboration voire d'une même voix. C'est trop rare pour ne pas être souligné.

Ce vote de décembre 2003 n'a pas mis fin au travail des pistes de réflexions sont ouvertes :

- l'accompagnement des jeunes malades lors du retour à domicile.
- Un soutien à la médecine de première ligne et aux équipes qui sont en charge de cette aide à domicile fait partie des points de réflexion du Ministre.
- le concept nouveau de « Maison de Répit ».
- le « téléphone vert »

L'intervention se termine par une volonté de rappeler les actions indispensables à la prise en charge globale de l'enfant malade et au soutien de leur famille.

Monsieur Paul Galand Députés écolo enchaîne par un rappel historique des grandes avancées de la sociale démocratie, au Siècle passé (le XX^e), concernant les droits sociaux comme la construction de la sécurité sociale et, grâce, aussi, à des alliances avec des intellectuels progressistes ont su faire pencher la balance du rapport de force en jeu dans la société en faveur des droits sociaux et de l'obtention des moyens nécessaires à leur concrétisation. Aujourd'hui, au début du XXI^e Siècle, une série de combats politiques à gagner, des progrès de société à réaliser ne touchent plus directement aux conditions de vie d'une majorité mais des minorités, même parfois très petites au plan sociologique et numérique : tel groupe de personnes handicapées, les enfants gravement malades, les personnes du Quart Monde, les personnes sans logis, des personnes victimes de telle ou telle situation accidentelle...

Monsieur Galand insiste sur le saut qualitatif qui doit être fait durablement. Les résolutions dont nous parlons, représentent notre engagement politique à travailler pour convaincre une forte majorité, au-delà des clivages traditionnels et au sein même de nos partis démocratiques respectifs que c'est notre intérêt humain, bien compris à tous, d'être solidaire, concrètement, durablement, suffisamment avec les citoyens, les minorités que des malheurs et des épreuves affectent

L'exposé se termine par une question concernant l'importance du combat au sein du non marchand, celui à mener s'inscrit dans un grand défi de ce début du 21^e Siècle : arriverons-nous à orienter suffisamment la "croissance" vers un développement plus qualitatif ?

Et d'ajouter notre avenir à tous et celui des générations futures en dépend, nous devons réussir.

Madame Françoise Bertieaux Députée MR rappelle le combat politique et soutenu régulièrement par les différents groupes politiques très sensibles à cette cause qui nous unit aujourd'hui.

Madame Bertieaux rappelle le cheminement de cette résolution

1° Proposition de résolution visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade » introduite le 11 avril 2003.

2° Proposition de résolution relative à l'accueil des enfants et à la présence de parents lors de l'hospitalisation pédiatrique présentée le 15 octobre 2003 par Mme Françoise Bertieaux, MM Joël Riguelle, Paul Galand, Michel Moock, Mme Brigitte Grouwels et M Serge de Patoul.

3° Résolution votée à l'unanimité par le Parlement de la Communauté française le 9 décembre 2003 visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade » déposée par Mme Françoise Bertieaux, MM. Moock, Cheron et Mme Corbisier-Hagon.

Cette résolution bien que sans force de loi renforce la charte et permet d'interpeller les parlementaires qui eux-mêmes peuvent interpeller le gouvernement.

Madame la députée insiste sur l'importance du combat pour la cause des enfants malades Les alternatives à l'hospitalisation classique dont l'hospitalisation à domicile. Elle rappelle le Colloque organisé en 2002 sur l'Hospitalisation à Domicile dans le but de pouvoir l'adapter et la développer en Belgique.

Professeuse Jocelyne Appelboom professeur et chef de clinique de pédopsychiatrie à l'hôpital universitaire Reine Fabiola, rappelle dans son intervention la crise et les ruptures causées par la maladie d'un enfant aggravée Par l'effort d'adaptation en cas d'hospitalisation.

Le professeur Appelboom développe les conditions de travail dans les consultations pour enfant pour est le premier maillon d'une chaîne de soins entre l'ambulateur et l'hospitalier, entre le médical et le social, le psychologique, le pédagogique et le ludique sans oublier le philosophique et le politique.

L'enquête, commanditée par le professeur Kahn et réalisée par l'association HU auprès des 49 hôpitaux de la Communauté française ayant un service de pédiatrie a permis plusieurs constats tant au niveau des locaux qui ne sont généralement pas conçus pour les enfants, il n'est pas rare qu'adultes malades et enfants malades se côtoient. Un autre point négatif est le manque de pédiatres en milieu hospitalier, le timing souvent imposé pour cause de surcharge de patients mais aussi par nécessité de rentabilité. Enfin beaucoup de consultations fonctionnent sans personnel formé à l'accueil des enfants qui de surcroît vivent un moment angoissant qui insécurise tant l'enfant que son accompagnant.

En guise de conclusion l'orateur souligne que l'humanisation des soins en pédiatrie comprend tous les aspects des soins prodigués à toute personne malade adulte ou enfant atteint d'une maladie grave ou non, traité en ambulateur ou hospitalisé. Cette humanisation implique une volonté et une détermination des soignants mais surtout de la société en général.

Tant que la philosophie politique privilégiera la technicité et le rendement financier la pédiatrie restera le parent pauvre en matière de santé publique. A nous de renverser la vapeur, à nous de privilégier l'humain, le bien être et l'épanouissement des plus faibles et d'en faire notre flambeau pour éclairer la société de demain

Madame Anne Melery maître spécialisé à l'école Léonar de Vinci ne nous a pas laissé de texte

Cet orateur nous a fait vivre son expérience concrète et partage l'expérience vécue de la participation active du patient et des parents lors d'une intervention chirurgicale. Cette intervention nous fait rêver d'une humanisation où l'information est présente dans tous les aspects de la prise en charge. De services dotés de normes d'encadrement suffisant et où le contact relationnel est reconnu comme soins et non comme un luxe. En conclusion il reste à souhaiter que cet enseignement soit l'occasion d'une réflexion capable de faire bouger les choses

II Modérateur Monsieur J-L TOUSSAINT Directeur Général du CHR de Namur

Madame M-Gabrielle Auvertin Infirmière pédiatrique au CHRVS à Auvelais Cette intervention se base sur l'expérience d'accueil en « One day » pour un acte chirurgical dit « banale ». Elle décrit l'état de panique dans lequel se trouve l'enfant et très souvent son accompagnant. Cet état de chose est du à de nombreux manques :

- peu ou pas d'informations ne sont données à l'enfant et ses parents
- pas temps pour se familiariser réciproquement tant avec les soignants qu'avec l'environnement
ni recevoir de réponse aux nombreuses questions du patient et des parents
- Pas de visite de l'anesthésiste préalable à l'intervention chirurgicale

L'orateur propose un enseignement préopératoire qui couvrirait non seulement une information systématique à l'enfant et aux parents quant à la durée de l'intervention, le réveil, la douleur, les critères et conseils du retour à domicile. Un second temps devrait être consacré aux questions et ou demande de précisions. L'intervention se termine par un souhait celui de la reconnaissance officielle de ce type de prestation comme temps de travail par les responsables politiques

Madame Mortier Infirmière pédiatrique au RHMS La prise en charge de la douleur est un des éléments importants de l'humanisation. L'orateur précise la façon dont la pommade Emla et le Méopa permettent de soulager l'enfant, de mieux participer à l'examen et d'établir un contact positif soigné/soignant. La douleur n'apporte rien aux patients et peut avoir de réelles conséquences Madame Mortier rencontre cependant des soignants médecins, infirmières faisant l'impasse sur ces produits. Les raisons en sont multiples. Les principales sont l'attente de l'action du médicament qui demande une autre organisation des actes thérapeutique, le manque de temps des médecins trop peu nombreux et enfin le coût de ces médicaments non remboursé, trop élevé pour de nombreuses familles. De ce fait il existe encore en Belgique des petits enfants qui auront mal et peur parce que la structure hospitalière qui les accueillera ne pourra pas financièrement leur offrir le luxe de ces médicaments

Madame Ariane Lubrez infirmière pédiatrique au RHMS expose la situation vécue par un petit garçon de 5ans troisième enfant de madame X, né d'un remariage. Le père de l'enfant ne supporte pas la maladie de l'enfant. L'état de l'enfant demande un traitement prophylactique 3 fois par semaine. Le traitement se fait en hôpital de jour non conçus pour les enfants. Ce parcours pour soigner l'enfant est un vrai parcours du combattant.

Pour conclure l'orateur se questionne à propos de la charte des droits de l'enfant et elle se demande si elle n'a été rédigée que pour les grands centres hospitaliers. Elle interpelle les responsables politiques mais également les grands centres universitaires pour que chaque hôpital si petit soit-il puisse bénéficier d'une structure pédiatrique qui regrouperait de manière attenante à l'hospitalisation classique des locaux pour accueillir les urgences pédiatriques, les prélèvements, l'hôpital de jour, les consultations avec un personnel formé en pédiatrie. Cette organisation permettrait d'éviter une médecine à deux vitesses et d'éviter des situations comme celle qui vient d'être décrite.

Madame Crabbe psychologue au CHRVS Cette intervention décrit l'importance du travail en réseau à travers d'une situation de maltraitance. Ces situations provoquent énormément d'émotion y compris chez les professionnels. A Auvclais un réseau s'est créé le groupe RHESOD, les réunions régulières ont permis une meilleure connaissance de chaque intervenant, de son fonctionnement, de sa spécificité, de son mode d'intervention. L'accompagnement des perturbations relationnelles graves demandent d'être extrêmement attentif et de donner un espace commun de parole et de réflexion, si on veut éviter que la détresse d'une famille ne perturbe les liens des intervenants entre eux. En effet il est fréquent que les intervenants reçoivent de la part des parents des messages contradictoires. Cet aspect d'un accompagnement de l'enfant et des parents pendant l'hospitalisation et à la sortie est peu connu et cependant ne sort pas d'une prise en charge globale qui à notre avis ne peut se faire que dans un environnement proche du domicile des personnes concernées.

Professeur Philippe Lepage professeur chef de service de pédiatrie à l'université de Liège:

Expose les résultats de l'enquête « **Les soins relationnels dans la prise en charge en pédiatrie hospitalière...quels moyens ?** l'objectif était de déterminer la pertinence d'intégrer les soins relationnels dans les actes techniques lors de la prise en charge en pédiatrie hospitalière de la consultation pédiatrique en hôpital à la fin du séjour d'hospitalisation classique et la possibilité de faire respecter les droits des enfants à l'hôpital, droits officialisés par la résolution votée par le parlement de Communauté française

Les aspects développés sont

- A) **La consultation pédiatrique**, permet de constater que
- ✓ le premier contact avec le service hospitalier s'établit généralement sans recommandation du médecin traitant ou autre service
 - ✓ les consultations se font sur rendez-vous
 - ✓ les soins relationnels sont très peu présents cela du au manque de temps, de personnel qualifié
 - ✓ les locaux sont rarement adaptés

La consultation pédiatrie devrait être fortement améliorée à de nombreux niveaux, séparée des consultations d'adultes et organisée pour recevoir des enfants

La résolution du Parlement de la Communauté française doit être assortie de moyens. Aujourd'hui les professionnels se heurtent à de nombreux obstacles malgré une volonté d'exercer leur profession humainement

B) **Les urgences pédiatriques**, après avoir développé les causes de recours aux urgences nous constatons que 90% des urgences sont de fausses urgences. Dans ces services l'accueil et les soins relationnels sont fonction de la charge de travail. Quant au service de liaison il existe mais le temps qui lui est attribué est insuffisant.

Ce service où la charge émotionnelle est forte est encombré de fausses urgences, d'un manque de personnel pédiatre et para médicaux formés. Chaque hôpital devrait pouvoir accueillir des urgences pédiatriques est servir de dispatching. Comme pour les consultations une meilleure organisation de la pédiatrie hospitalière permettrait une amélioration d'une prise en charge de qualité et humaine.

C) **Les unités de soins** représentent le gros chapitre de ce document. Nous constatons que de nombreuses avancées ont été réalisées. Cependant pour répondre tant aux exigences de la loi des droits du patient (22 mai 2002) et qu'à celle de la résolution votée au Parlement de la Communauté française en décembre 2003 nous constatons que :

- ✓ De nombreuses prestations ne sont pas reconnues comme temps de travail. Nous en citons quelques-unes – les réunions de staff entant qu'outil de travail, l'information et l'éducation du patient qui à long terme est une économie, moments de disponibilités pour répondre aux questions, soutenir les moments de découragement mais aussi partager les moments de plaisir après une animation... Les budgets temps doivent être revus
- ✓ Le manque d'espace se retrouve partout ce ci entraîne de mauvaises conditions de logement d'accompagnant, un manque de locaux d'où des difficultés d'intimité pour les réactions émotionnelles, les besoins de détente pour les familles... ces espaces encore considérés comme non rentables. Les normes architecturales doivent être modifiées
- ✓ Le manque de service pour la prise en charge des adolescents. Par conséquent ce groupe de patients a souvent une prise en charge inadaptée. La médecine des adolescents devrait être mise officiellement en place
- ✓ Le manque de personnel notamment de pédiatres se fait de plus en plus ressentir. Les équipes pluridisciplinaires composées de personnes formées aux soins et à l'accueil devraient être imposées dans chaque centre qui accueil des enfants malades

L'application de la résolution votée par le Parlement de la Communauté française demande :

- La réorganisation des soins dispensés aux enfants
- La reconnaissance comme temps de travail de toutes les prestations des équipes de soins
- La valorisation du savoir être autant que du savoir- faire.
- La mise en place d'un cadre où les droits, les devoirs et la place de chacun sont respectés
- L'apport de ressources humaines, financières.

D **L'hôpital de jour** un constat ce service est un parent pauvre trop d'enfants sont admis en hôpital de jour conçu pour les adultes sans personnel formé en pédiatrie. Ce département dénonce l'absence d'éléments essentiels

- Le temps à consacrer aux patients
- L'organisation de l'espace architectural
- La volonté politique de donner les moyens
- Le manque de structure spécifique pour recevoir les enfants.

Nous retrouvons formulée autrement les mêmes manques qu'aux consultations et aux services d'urgences

E **La néonatalogie** Nous retrouvons dans ce secteur la mauvaise organisation de l'espace, le manque de locaux pour s'isoler pour donner des informations, résultats d'examens, pronostics d'évolution, laisser aux parents la possibilité de vivre leurs émotions.

Malgré les progrès généralement résultats d'études sur l'attachement et la création des liens mère/enfant(parents: enfant) nous notons quelques besoins mis en exergue par l'enquête :

- Aménager des chambres mère/enfants très rapidement après la naissance
- Favoriser les lieux de parole, de rencontre entre parents géré par des professionnels
- Eviter au maximum les séparations prolongées
- Offrir un service de soutien pour favoriser la relation parents/enfant dès le dépistage du risque de naissance avant terme
- Préparer le retour du bébé à la maison avec des équipes formées

Dans les conclusions générales les points communs à tous les départements sont repris il s'agit :

- 1) des ressources humaines
- 2) du budget temps
- 3) de la formation de base et continue
- 4) des structures architecturales

Concernant l'application de la résolution votée au Parlement de la Communauté française, de nombreuses revendications pour pouvoir appliquer la charte vont l'unanimité, mais cela demande cela a déjà été dit :

- La réorganisation des soins dispensés aux enfants
- La reconnaissance comme temps de travail de toutes les prestations des équipes de soins
- La valorisation du savoir être autant que du savoir- faire
- La mise en place d'un cadre où les droits, les devoirs et la place de chacun sont respectés
- L'apport de ressources humaines, financières.

Pour terminer l'orateur invite vivement les participants à lire le document et félicite et remercie tous ceux qui ont répondu et permis que ce document existe

III Modérateur Dr Pierre Vincke Chef de service de Pédiatrie CHA Libramont

Le Professeur Geneviève Cresson Docteur en sociologie Université de Lille Lille1 et au

CLERSE: Le professeur Cresson explique que depuis peu nous assistons à un retour précoce à domicile, après une période d'hospitalo-centrisme. L'hôpital n'est devenu que très progressivement un lieu de soins, et domine maintenant le monde de la santé. Pour elle l'évolution provient de

- questions techniques (amélioration du matériel de soins miniaturisation, informatisation, nouveaux protocoles permettant l'emploi des médicaments à domicile),
- raisons organisationnelles prise en compte dans les SROS, (Schéma Régionale d'Organisation Sanitaire) diminution nécessaire des DMS. Pour la France
- nouveaux droits des patients de ce fait la place de la famille est reconsidérée,
- raisons économiques.

La création de l'HAD en France date des années 70, et depuis, il y a eu des circulaires incitatives à la coordination, continuité des soins, caractère généraliste des structures d'HAD alors que spontanément, elles se spécialisent rapidement ; projet thérapeutique et prescription renouvelable, complémentarité entre HAD et autres structures de soins pour intervenir avant ou après (SSIAD par exemple) ; le médecin traitant a une place centrale théoriquement ; rôle de formation à remplir, en particulier en direction des libéraux.

Mais l'hospitalisation à domicile exige au moins une personne de la famille disposée à collaborer avec l'équipe. Cela pose la question « dans le travail de réseau de prise en charge à domicile quelle est la part des parents ? Jusqu'où sont-ils des acteurs de santé ? Dans l'HAD, les parents font des actes qu'on considère comme techniques... Derrière tout cela, plusieurs questions : le rôle propre des parents ? Comment y réfléchir ? C'est l'élasticité des parents qui va donner de la souplesse à l'ensemble. de ce type de prise en charge.

En France les parents font toutes sortes de choses dans l'HAD : continuer à gérer la maison et la fratrie de l'enfant, l'accueil et l'assistance au personnel de l'HAD, la gestion des stocks avec l'aide des professionnels, une partie de la continuité des soins par leur observation fine de l'enfant, une partie de la mémoire.

Cela pose la question de la responsabilité collective pour que le rôle du parent soit bien posé. Massivement, ce sont les femmes qui font le travail, celui-ci reste un travail invisible.

Dans son intervention l'orateur nous montre que ce type de structure à ces limites. Comment coordonner les interventions des professionnels, maintenir des soins de qualité, quelles structures complémentaires mettre en place ? autant d'interrogation qui vont alimenter nos réflexions

l'Association Eclaircie Deux infirmières de liaison nous parlent du service de soins continu à domicile

Madame Sonja Delverter Infirmière de liaison de l'UCL explique ce qu'est Eclaircie, née en 2002 pour soutenir la création d'un réseau inter universitaire d'équipes de liaison pédiatrique organisant le retour et le maintien à domicile d'enfants gravement malades. Actuellement trois équipes fonctionnent depuis 2 ans. au service de pédiatrie des Cliniques Saint Luc à l'UCL en Woluwe, à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, à Bruxelles et au service de pédiatrie du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle.

Si l'objectif est commun chaque équipe à ses initiatives propre et ses spécificités organiser les retour à domicile et le maintien d'enfants gravement malades dans son environnement familial.

Deux endroits d'actions l'hôpital en fin de séjour et le domicile. Les soins continus pédiatriques touchent soit les soins palliatifs soit des soins de liaison.

Madame Develter décrit sa mission à travers de situations vécues sur le terrain ce qui illustre l'immense travail de soutien jusqu'à la fin de vie

Madame Jacqueline Derleyn infirmière de liaison de l'HUDERF Les enfants pris en charge sont des malades chroniques, porteurs de handicaps, en fin de vie, quelle que soit la pathologie de départ. Les patients viennent d'un hôpital porteur du projet ou d'autres hôpitaux, sur Bruxelles et la Région wallonne.

L'activité de l'infirmière de liaison de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) a débuté en juin 2002 grâce à l'ASBL Eclaircie.

Actuellement une infirmière occupe ce poste.

Ce projet s'est développé en trois phases :

Première phase

Information des équipes soignantes de l'hôpital.

Formation de l'infirmière (soins palliatifs, écoute, pathologies concernées, douleur, techniques de soins)

Contacts avec plates formes de soins palliatifs, équipes de soins à domicile, firme de matériel etc.

Deuxième phase

Pour tout enfant nécessitant un suivi par l'infirmière de liaison, il y a trois étapes, que l'enfant soit encore hospitalisé ou déjà rentré à domicile.

1/ contacts avec l'équipe médicale et ou infirmière qui explique la situation et précise leur demande. Ces contacts se poursuivent lors du suivi : compte rendu, problèmes etc.

2/ rencontre avec l'enfant et la famille, organisation du retour à domicile et contacts avec les autres intervenants à domicile (médecin traitant, infirmière kiné etc.)

3/ visites à domicile et/ou contacts par tel et/ou rencontre lors des consultations ou des hospitalisations ultérieures afin d'assurer un suivi médical correct, de veiller au maintien de la qualité de vie de l'enfant (confort, douleur, intégration scolaire etc.), de former les parents, l'enfant ou l'équipe de première ligne aux techniques de soins nécessaires pour l'enfant et d'assurer le soutien de la famille (écoute, aide pour démarches etc.)

Troisième phase

Pour que ce projet avance, s'étoffe, il faut bien sûr poursuivre les deux premières phases : poursuivre les contacts avec les équipes (médicales et paramédicales) de l'HUDERF, poursuivre les contacts avec les équipes extrahospitalières et établir plus de collaboration, former une équipe afin d'assurer la continuité des soins et assurer un suivi de qualité dans des situations difficiles (fin de vie). La formation d'une équipe est en voie.

Les problèmes rencontrés au sein des familles sont d'ordres divers sociaux, financiers. L'infirmière est confrontée en plus à la qualité de vie du patient et d'assurer un suivi médical correct et de haute qualité. Mais son rôle ne se limite pas à cela l'infirmière de liaison doit également former les parents et l'équipe de première ligne à certains soins pointus. Elle également une mission de soutien et de relais entre l'équipe hospitalière et le suivi à domicile.

Une situation vécue rend mieux compte du travail et de la nécessité constante d'adaptation.

Madame Sandrine Mangnette infirmière de liaison CHR Citadelle n'a pu se joindre à nous pour cause d'événement familial

Nous avons mis à notre programme **Une expérience d'Hôpital de jour en pédiatrie hospitalière**, mais des problèmes de santé de l'intervenante nous a privé du partage de cette expérience de l'ouverture et de l'excellent fonctionnement d'un hôpital de jour pédiatrique dans un hôpital général ayant 20 lits E

IV Modérateur Monsieur Ph Miermans Directeur CHR Montegnée

Madame Yolande Heusden conseiller auprès de Madame la Ministre Vienne ministre de la Région wallonne de la Santé et de l'égalité des chances, clôture la journée elle s'engage de remettre à Madame la Ministre un rapport de différentes interventions dont elle a noté l'importance si nous voulons que tous les enfants de toutes les régions bénéficient de soins de haute qualité dans des conditions humaines de respect de l'enfant. Madame la Ministre est très sensible à cette problématique et un objectif de son mandat est bien « l'égalité des chances »

Madame Anne Christine Frankard Docteur en psychologie a accepté de faire la synthèse de la journée vous découvrirez son texte ci-dessous.

Synthèse de la journée

Professeur A.-C. Frankard, docteur en psychologie, UCL, Louvain-la-Neuve

Cette journée est un bel hommage au professeur André Kahn. Ses qualités d'inventivité, de créativité, d'engagement sont également celles des différents projets, initiatives, recherches... présentés aujourd'hui.

Pour rester dans la dynamique qui a présidé cette journée, ma position sera celle de l'ouverture en dégageant trois grandes thématiques qui m'ont marquée tout au long des interventions.

1. La thématique du lien

Cette thématique était présente dès la prise de parole inaugurale des députés bruxellois qui nous ont entretenus des résolutions prises par le Parlement de la Communauté Française. A l'heure où les organes décisionnels paraissent de plus en plus complexes pour ne pas dire éclatés, la prise de parole conjointe de députés issus de partis politiques différents témoigne d'une position qui transcende les différences, les oppositions, les luttes partisans pour présenter des pistes de changement nécessaires. L'humanisation des soins en pédiatrie nécessite un engagement des décideurs politiques. Les recommandations présentées ce matin visant à la fois une meilleure information des parents, la création d'une plate-forme de concertation, la création de lieux de vie - maisons de répit - vont dans le sens d'un travail mené conjointement avec les professionnels de terrain. En effet, les changements ne peuvent être pensés qu'en lien avec les demandes des personnes engagées avec les enfants et leur famille.

Contrastant avec les dangers dont nous sommes régulièrement avertis d'une société disloquée, d'une radicalisation des positions (la montée de l'extrême droite en étant un exemple), d'un manque de repères dont souffre tout citoyen qu'il soit enfant, adolescent, parent, professionnel..., l'ensemble des interventions peut se lire sous la thématique du lien

La participation de trois mandataires politiques issus de partis différents souligne combien les professionnels de terrain doivent pouvoir bénéficier de relais, véritable maillon d'une chaîne de solidarité, sur le plan politique pour faire évoluer les mentalités et s'inscrire dans une dynamique permettant de convaincre la majorité des citoyens de l'importance de la solidarité avec les minorités. Comme le soulignait P. Galand en paraphrasant E. Morin "*Ce qui touche un petit nombre, c'est l'intérêt collectif*".

Les différents professionnels de terrain qui se sont ensuite succédés à la tribune ont fait part de leurs expériences traversées par une profonde réflexion relative au lien entre l'enfant, ses parents et les professionnels. La recherche coordonnée par A. Mellery aux cliniques Saint-Luc souligne combien la présence des parents en bloc opératoire est un facteur hautement favorable pour l'enfant tant du point de vue psychologique (diminution de la détresse de l'enfant) que physique (éviter ou diminuer la prémédication). Cette étude a bien mis en évidence la nécessité de surmonter certaines réticences de la part des professionnels. Le regard des parents posé sur les professionnels n'est certainement pas simple à appréhender. L'intérêt d'une telle démarche est de sensibiliser les équipes au lien tissé avec les parents, d'évaluer la relation parents/enfant dans l'optique de dégager ce qui convient au mieux à l'enfant.

Cette thématique du lien est également un des enseignements majeurs de l'enquête "Les soins relationnels dans la prise en charge en pédiatrie hospitalière... quels moyens?" dont la synthèse des résultats a été brillamment présentée par le professeur Ph. Lepage. Elle a traversé les divers projets de terrain en s'articulant à la deuxième thématique dont je voudrais à présent rendre compte.

2. *La thématique du réseau*

C'est il est vrai avec une grande prudence que je me réfère à la notion de réseau, trop souvent mise à toutes les sauces. Pourtant, au sens où l'ont défendu les différentes équipes qui ont pris la parole aujourd'hui, le travail en réseau ouvre des dimensions essentielles à la prise en charge des jeunes patients. Comme l'a souligné l'équipe de pédiatrie CHRVS d'Auvelais, travailler en réseau rend nécessaire la connaissance des différents professionnels autour de l'enfant et de sa famille. Ce type d'articulation entre les soignants permet une véritable réflexion à plusieurs indispensable à la prise en charge des pathologies du lien parents/enfant tels les problèmes liés à la maltraitance, à la négligence.

Dans le contexte de l'accompagnement des enfants souffrant de mucoviscidose, le professeur G. Cresson a aussi montré la complémentarité des rôles des parents et des professionnels. Il est question d'un véritable **travail de liaison** aux multiples variations (à l'intérieur du champ professionnel, entre parents et professionnels mais également entre l'univers hospitalier et le domicile de l'enfant). Le travail de liaison concerne le fonctionnement même des **équipes**. Celles-ci ont la mission de soutenir chacun des professionnels engagés sur le terrain au prise avec des pathologies lourdes très impliquantes sur le plan émotionnel. Le rôle de l'équipe est d'offrir un temps et un espace d'élaboration et de réflexion. Le facteur temps est indispensable pour pouvoir penser, décharger les tensions, élaborer sa pratique. Toutefois, ce facteur est très peu pris en considération par les pouvoirs publics. C'est un constat bien présent dans les résultats de l'enquête et également mis en évidence par plusieurs orateurs.

Quant à la troisième et dernière thématique, elle se situe à un niveau décentré par rapport aux deux autres. Je souhaiterais aborder dans le cadre de cette troisième thématique une question d'actualité qu'ont abordée, sous des angles divers, plusieurs intervenants.

3. La thématique de l'évaluation des soins pédiatriques

Un des objectifs de toute démarche évaluative est de pouvoir rendre compte d'une pratique, d'étudier ses effets permettant ainsi d'ajuster les interventions. Mais deux risques majeurs participent à ce type de démarche. Le premier est le risque que je qualifierais d'imposition. Les équipes se verraient imposer les outils d'évaluation par ceux qui contrôlent et financent les pratiques. Le second est le risque du quantitatif pur où seules les statistiques seraient prises en considération.

J'ai écouté avec beaucoup d'attention Monsieur P. Galand qui, en tant que député, a bien mis en évidence l'importance du qualitatif. Par la suite, les recherches qui ont été présentées ont toutes soulignées la place essentielle donnée à l'écoute de l'enfant, de sa famille et des professionnels. Cette écoute est irréductible aux chiffres, elle nécessite des méthodologies de recherche appropriées. En outre, un des enseignements de l'enquête présentée par le professeur Lepage porte sur l'intérêt de partir de l'expérience des professionnels de terrain pour rendre compte auprès des décideurs politiques de la réalité de la pratique.

Je vous propose de nous quitter sur une phrase du professeur Bernard Golse "*Aucun outil d'évaluation ne peut être efficace s'il n'est pas secrété par une équipe qui l'investit en tant que sa propre création. C'est seulement à ce prix que l'évaluation peut faire figure de véritable processus de recherche-action -formation*".