

## **Soins spécialisés pédiatriques à domicile : une idée nouvelle ?**

Dès 1970, le CPAS de Bruxelles créait un service d'hospitalisation à domicile à vocation pédiatrique, l'ESF (enfants soignés au foyer). Installé sur le site de l'hôpital St Pierre, l'ESF fut annexé au département de Pédiatrie sous la responsabilité médicale des Docteurs A. Dachy et M. Toppet.

Les objectifs essentiels de l'ESF ont été :

- abrégé ou éviter une hospitalisation en offrant à l'enfant, au sein de son milieu familial, des soins médicaux de qualité ;
- assurer une approche multidisciplinaire bien coordonnée dans le suivi de pathologies parfois complexes ;
- exercer auprès des familles, tutelle médicosociale ou éducation sanitaire adéquates.

En 13 ans d'activités, les membres de l'équipe ESF (médecins, infirmières sociales et pédiatriques, secrétaires et kinésiste) se sont vu confier un nombre croissant d'enfants répartis dans toute l'agglomération bruxelloise.

Les pathologies rencontrées étaient essentiellement médicales : maladies infectieuses (primo-infections tuberculeuses, hépatites, infections respiratoires, RAA), toute affection nécessitant un nursing pédiatrique quelque peu élaboré, enfants maltraités etc....

Les avantages de ce « service d'hospitalisation à domicile » se sont révélés incontestables tant pour l'enfant que pour sa famille mais malheureusement des restrictions d'ordre budgétaire n'ont pas permis la poursuite de ses activités.

Aujourd'hui, comme pour l'humanisation, nous ne pouvons pas ignorer le travail de ces pionniers qui ont mis en place une alternative à l'hospitalisation, une approche multidisciplinaire coordonnée, une éducation à la santé spécifique en évitant de multiples ruptures pour cause d'hospitalisations répétées voire même de placements.

Nous tenons à remercier le Docteur Michèle Toppet d'avoir accepté de partager cette riche expérience et nous souhaitons associer son nom à notre travail.

(Inspiré de la revue médicale Bruxelles 1994)

### **A) Opportunité et pertinence d'une officialisation de "Soins Spécialisés pédiatriques à Domicile"**

#### **Qu'en pensent les professionnels hospitaliers?**

En Belgique ce service n'existe pas officiellement, cependant à notre connaissance

\* Cinq services de liaison post hospitalière sont fonctionnels.

\* Des projets s'élaborent dans certains services hospitaliers de pédiatrie mais le manque de structure pour soins continus à domicile semble constituer un handicap pour leur concrétisation.

En 2003, en accord avec les Conseillers scientifiques, les professeurs André KAHN, Philippe LEPAGE et Gaston VERELLEN, HU établit ses perspectives de travail à long terme. Deux points y sont prioritaires:

1° Les réalités du quotidien des équipes hospitalière, assorties d'une enquête d'opinion sur les soins relationnels.

En octobre 2004, la publication des résultats de l'enquête sur les soins relationnels donne lieu à un colloque " La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants et des familles ... et les réalités du quotidien ".

2° Les soins à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique.

En mai 2005, le Club International de Pédiatrie Sociale organise en collaboration avec HU la rencontre de printemps à Spa sur le thème : " L'HAD pédiatrique ... les enjeux pour l'enfant, la famille, la société ".

Ces journées nous ont ouvert un champ d'action et de nombreuses interrogations auxquelles nous souhaitons associer les professionnels hospitaliers et non hospitaliers avec l'appui et la collaboration du Groupement Belge des Pédiatres Francophones " GBPF".

En octobre 2005 un plan de travail en 4 phases a été déterminé jusqu'à fin 2007.

#### **Phase 1**

Une analyse de la faisabilité du programme faite sur base :

- d'une description de la situation actuelle de la pédiatrie hospitalière et les alternatives possibles à l'hospitalisation classique ;
- du projet de loi déposé au sénat en avril 2003 ;
- de propositions de projet de HAD en Communauté française ;
- de l'étude de l'articulation de cette problématique aux buts stipulés dans les statuts de

- HU et en tant que délégué de EACH, des actions précédentes (taux de participations aux 6 colloques nationaux et aux 2 enquêtes d'opinion auprès des équipes soignantes, impact des 4 rencontres internationales) ;
- des ressources actuelles, humaines, financières, morales disponibles pour la mise en œuvre du projet.

### **Phase 2**

Fixer des objectifs mesurables pour aider au suivi et à l'évaluation du plan de travail et la pertinence du programme HAD

Constituer un dossier d'informations concernant le HAD

Faire un plan de travail avec des échéances

Soumettre le travail au Conseil scientifique et aux membres du Conseil d'Administration

### **Phase 3**

Faire un état des lieux des structures existantes de prise en charge pédiatrique à domicile

Elaborer les documents d'enquête d'opinion sur le projet HAD, tester et effectuer le sondage auprès du public cible :

- Pédiatres hospitaliers et non hospitaliers
- Les structures existantes (AREMIS, ECLAIRCIE, ASSOCIATION du CHR La Citadelle...)
- Les parents
- Les patients

### **Phase 4**

Organiser un **colloque novembre 2007** sur les enjeux d'une prise en charge pour soins continus pédiatriques à domicile en Communauté française...

Organiser les contacts officiels, avec la presse

Publier les résultats de l'état des lieux (structures existantes et projets) et des enquêtes d'opinion menées auprès des pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, des centres hospitaliers ayant un service de pédiatrie reconnu (équipes soignantes de pédiatrie, direction de nursing et direction générale, associations de parents, parents d'enfants hospitalisés et enfants patients)

## **B) Réflexions préalables à l'institutionnalisation de soins pédiatriques à domicile**

Les soins pédiatriques à domicile sont confrontés à deux exigences contradictoires : d'une part, l'exigence professionnelle de soins de qualité et, d'autre part, l'exigence des familles à préserver la qualité de leur vie privée. Les témoignages, reçus lors des échanges à l'occasion de la rencontre du CIPS en mai 2005, nous ont montré qu'on arrive à les faire concorder si l'organisation, à la fois rigoureuse et souple, est respectueuse de chacun.

De plus ce projet répond à l'article 1 de la charte de EACH **1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.** Intégré dans la Résolution de l'enfant malade adoptée à l'unanimité par la Communauté française en 2003.



### **1) La mise en place de tels services pose de nombreuses questions**

- La place de chacun dans la prise en charge soignants, parents et fratrie ?
- La participation des parents dans les actes techniques généralement réservés aux professionnels ?
- La question des responsabilités dans les limites du rôle de chacun ?
- La protection de la vie privée des familles ?
- L'organisation des visites des soignants (conjointes ou dissociées) ?
- L'information et l'éducation à la santé du patient et des parents spécifiques à la pathologie et l'apprentissage de certains gestes, comportements... ?
- L'accompagnement et le soutien de la famille afin de maintenir son équilibre. ?

- La création de services annexes tels que maisons de répit, centres de vacances, de relais parentaux, transport pour se rendre à l'école et/ou à la consultation, à un traitement ambulatoire ?...
- La prise en charge de la souffrance de la fratrie ?
- La mise à disposition d'aide pour faciliter les démarches administratives, ?

## **2) La mise en place de tels services demande un cadre de fonctionnement**

- La formation des équipes soignantes pluridisciplinaires au savoir-être à domicile et du savoir-faire en milieu extra hospitalier, au travail avec une équipe pluridisciplinaire ;
- La mise en place d'une coordination, de réunions hebdomadaires de Staff pour l'équipe pluridisciplinaire et d'évaluation de l'évolution globale des traitements, prise en charge spécialisée ou générale ;
- Assurer sa formation à la prise en charge à domicile ;
- Evaluer la possibilité de ce type de prise en charge et sa durée ;
- Ouvert 24h/24 et 7 jours sur 7 en liaison avec l'hôpital du patient et le pédiatre traitant ;
- Prendre en charge les soins pédiatriques ;
- Définir les pathologies prises en charge ;
- Etablir le contrat de prise en charge ;
- Assurer la prise en charge de la douleur ;
- Prévoir la gestion des urgences ;
- Organiser la liaison entre les services, les réunions de staff et d'évaluation.

## **3) La mise en place de tels services demande une reconnaissance légale**

- Déterminer l'enveloppe budgétaire ;
- Fixer un cadre pluridisciplinaire ;
- Etablir un cadre juridique ;
- Prévoir un médiateur ;
- Assurer la prise en charge par l'INAMI.

## **4) Référence**

Le service « Enfants Soignés au Foyer» ESF 1970 à 1983, créé par le CPAS sous l'impulsion de médecins pédiatres, le docteur M.Toppet.

En savoir plus réalisation : CIPS Spa 2005 résumé

## **C) Historique des Soins Pédiatriques Spécialisés à Domicile en Belgique concernant l'enfant et l'adolescent**

Actuellement de telles structures n'existent pas officiellement en Belgique. Ceci ne signifie pas que rien n'a jamais existé. Dès 1970 le CPAS crée sous l'impulsion de médecins pédiatres, dont le docteur M.Toppet, un service "Enfants Soignés au Foyer" en abrégé ESF.

Aujourd'hui, leur riche expérience et les résultats obtenus sont un excellent argumentaire.

### **Approche par les professionnels de soins continus à domicile**

Des projets s'élaborent dans certains services hospitaliers de pédiatrie mais l'absence de structure officielle et un manque de définition semblent constituer un handicap pour la concrétisation de tels services de pédiatrie à domicile. Nous devons nous rappeler la richesse de l'expérience du service "Enfants Soignés au Foyer" qui malgré les résultats obtenus, n'a pu poursuivre ses activités.

Toutefois à notre connaissance, environ une dizaine de services de liaison post hospitalière pédiatrique sont fonctionnels. Vu leur importance et leur intérêt nous avons pour objectif d'en faire un recensement.

### **Approche politique : pour une reconnaissance légale de prise en charge à domicile ?**

**Approche PS**, Madame Laloy, sénatrice a déposé un projet de loi en avril 2003. Ce texte, en cours de modification, précise les faits suivants.

En Belgique, les patients, et plus spécialement les enfants, ont rarement la possibilité de rentrer chez eux alors que le traitement qui leur est dispensé en milieu hospitalier pourrait également l'être à domicile. Pourtant, des solutions ponctuelles existent, soit pour les adultes, soit, plus exceptionnellement, dans le cadre pédiatrique.

Un retour à domicile précoce d'un patient a de multiples avantages tant pour le patient que pour la société. Mais un tel retour ne s'improvise pas. Pour cela, il doit être encadré sur le plan réglementaire afin de garantir à la fois la qualité des soins dispensés aux patients et l'intervention de l'assurance soins de santé et donc de ne pas pénaliser le patient qui y recourt. C'est l'objectif auquel tente de répondre la proposition de loi présentée par Madame Laloy, qui s'est inspirée pour la reconnaissance légale de l'HAD, de la définition française du concept.

**Approche MR,** Madame Bertieaux, a constitué un groupe de travail au MR en 2001. L'objectif était de réfléchir aux applications que pourrait connaître l'HAD en Belgique et ce, en collaboration avec les associations qui oeuvrent dans ce domaine depuis des années. Tant à l'examen du plan stratégique d'I.R.I.S qu'à l'occasion d'auditions sur la situation du personnel infirmier et des enfants malades, est apparu l'émergence d'un besoin d'H.A.D. Ce groupe a organisé à Bruxelles le 15 octobre 2002 un colloque sur l'Hospitalisation à Domicile dans le but de pouvoir l'adapter et la développer en Belgique.

**Approche Ecolo,** Ecolo veut aborder la santé sous ses aspects globaux et de qualité de vie. Six points prioritaires sont définis. Les points 5 et 6 nous concernent particulièrement

- l'accès aux soins de proximité qui en pédiatrie nous semble un problème essentiel de santé publique. Ceci pour deux raisons: 1) l'état de santé de l'enfant est généralement, suivant son âge et sa capacité à s'exprimer, difficile à déterminer, 2) l'état émotionnel de la famille crée souvent un contexte de stress et d'angoisse.
- permettre aux patients de rester à la maison. Ce point est en relation directe avec les soins pédiatriques spécialisés à domicile.

**Approche Cdh,** soutient la réflexion du maintien à domicile dans de bonnes conditions et souhaite une aide aux familles en créant des services annexes notamment les maisons de répit.

### **Cheminement au sein de l'association HU**

Fondée par le professeur André Kahn en 1993, l'association HU – Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie – développe des projets en conformité avec son objet social : c'est-à-dire 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 ;
- la diffusion et l'application de la charte de EACH ( European Association for Children in Hospital) des droits de l'enfant malade hospitalisé. Cette charte est basée sur des études concernant les besoins psychologiques, physiques et sociaux de tout enfant, y compris ses besoins de limites et de règles pour l'éduquer à vivre en société tout en tenant compte de la maladie qui le fragilise. (votée par le Parlement Communauté française; voir annexe)

En 2003, en accord avec les Conseillers scientifiques, les Professeurs André Kahn, Philippe Lepage et Gaston Verellen, HU établit ses perspectives de travail à long terme. Deux points y sont prioritaires :

1° Les réalités du quotidien des équipes hospitalières assorties d'une enquête d'opinion sur les soins relationnels

2° Les soins à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique.

En mai 2005, le Club International de Pédiatrie Sociale organise en collaboration avec HU la rencontre de printemps à Spa sur le thème : "L'HAD pédiatrique ... les enjeux pour l'enfant, la famille, la société".

Lors des journées de Spa, les professeurs Ph Lepage et G. Verellen ont dans leur intervention bien cerné les besoins de qualité des soins continus pédiatriques à domicile. Ils ont insisté sur l'importance des réseaux de soins pédiatriques à domicile.

Ce type de prise en charge demande aussi l'adhésion des parents.

Ces journées ont ouvert un champ d'action et de nombreuses interrogations auxquels l'association souhaite associer les pédiatres hospitaliers et non hospitaliers.

En octobre 2005, un plan de travail en 4 phases est déterminé et approuvé par les Professeurs Ph. Lepage, J-P Misson et G. Verellen . Il doit s'étaler jusqu'à fin mars 2007.

A cet effet une enquête d'opinion a été élaborée en référence au modèle français et inspirée de l'étude des Pays de Loire. Vous êtes invités à y participer.

Qu'en sera-t-il demain?

L'importance de l'interrogation demande de prendre un temps de réflexion pour être « connecté » à l'objet social de l'Association

## **D) Historique des soins à domicile à l'étranger**

Les documents consultés montrent que :

- 1) les progrès de la médecine, de la technologie**
- 2) le vieillissement de la population,**
- 3) le besoin de maîtriser les dépenses de santé**

ont permis la recherche de solutions d'alternatives à l'hospitalisation classique. L'HAD s'est adressée en premier lieu aux adultes. Les services de soins pédiatriques sont plus récents.

Les objectifs sont différents suivant l'époque de création

- 1) le désengorgement des lits d'hôpitaux dans les années 45 à 70**
- 2) la maîtrise des coûts des soins de santé début 1970**
- 3) la qualité de vie du patient début 1980 tout en maintenant les deux premiers**

Nous pouvons constater que cette formule de soins est inégalement répandue en tant qu'alternative à l'hospitalisation classique. L'organisation et la définition sont très différentes d'un pays à l'autre, d'une structure à l'autre.

## **Conclusion**

Revenons à notre question : **Qu'en sera-il demain... en Belgique?**

Lors des journées de Spa, les Professeurs Ph Lepage et G. Verellen ont dans leur intervention bien cerné les besoins de qualité des soins continus pédiatriques à domicile. Ils ont insisté sur l'importance de la mise en place

- d'une équipe pluridisciplinaire pédiatrique de qualité ;
- d'un dossier bien structuré ;
- d'une définition du champ d'application et de son fonctionnement ;
- d'un système d'information, d'un programme thérapeutique et d'éducation ;
- d'une bonne coordination et d'une liaison avec l'équipe hospitalière ;
- d'une évaluation commune du travail.

Le fonctionnement en réseau de soins continus à domicile, consiste à informer les médecins traitants et les structures existantes pour une participation active dans la prise en charge des enfants à domicile. La composition de l'équipe pluridisciplinaire constituée avec le réseau varie suivant les besoins de la maladie et de son évolution.

En savoir plus réalisation : CIPS Spa 2005 résumé