

SYNTHESE DES ACTIVITES DE HU

1994 -2010



Association belge déléguée de EACH

*Les enjeux des soins aux enfants malades sont tels qu'ils doivent se centrer sur
«L'enfant, son intérêt, l'optimisation des soins et de sa qualité de vie »
Ceci est d'une importance majeure pour leur avenir.*

*Aujourd'hui le travail humain doit tenir compte des mutations des milieux de soins...
Que mettre en place pour la pédiatrie ?*

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



Membre délégué de EACH

1994 2010

Abstract

Art. 3 des statuts de HU

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...).

L'association pour l'humanisation de la pédiatrie à l'hôpital, HU, a été fondée afin 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

L'objet social de HU cadre avec la Convention Internationale des Droits des Enfants et des points de la charte de EACH

Dès 1930 des pionniers belges des droits de l'enfant malade et de sa famille ont ouvert à un autre regard de la médecine pour enfant. Ils sont pour HU des référents essentiels. Grâce à leur ténacité un mouvement de reconnaissance des besoins spécifiques des enfants malades s'amorce lentement.

En 1995, l'Association HU accepte d'être membre délégué de EACH. Ce tournant est important pour le respect des droits de l'enfant malade, la diffusion de la **charte de EACH** en Belgique. Ces droits s'avèrent 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.

Diffuser la charte de EACH et ouvrir le débat autour de thèmes centrés sur l'enfant malade hospitalisé deviennent des objectifs prioritaires. Progressivement l'enfant malade est mieux reconnu et respecté en tant que personne.

Le passage à l'an 2000 marque un nouveau tournant pour l'association HU. Notre objectif s'élargit dans l'optique d'une application de la charte de EACH

Notre Association organise la *7ème Conférence européenne de EACH à Bruxelles en décembre 2001*. Cette réunion Internationale, est l'occasion pour les participants de comparer leur expérience d'humanisation des Centres pédiatriques en Europe : ses succès et ses limites-

La participation active des membres fut une raison majeure à la réussite de la rencontre.

En 2002 les membres de EACH sont invités au Parlement Européen à Bruxelles à l'initiative de la Députée Européenne Madame Frédérique RIES. Un long travail de révision de la résolution européen de 1982.s'engage. Il aboutira, mais le texte final ne sera pas adopté avant la fin de la législature.

Poursuivant nos objectifs de faire appliquer les points de la charte de EACH, une enquête d'opinion est adressée au professionnels en 2003. La même année, un colloque réuni de nombreux professionnels, la représentante du Ministre Fédéral de la santé, des parlementaires de la Communauté française et des chercheurs.

En décembre 2003 la résolution de l'enfant malade est adoptée par le Parlement de la Communauté française. Elle reprend l'intégralité des points de la Charte de EACH, droits évoqués dans les quatre principes de la convention signée par la Belgique. C'est un grand pas pour l'évolution humaine de la prise en charge pédiatrique

De nombreux auteurs insistent sur la relation entre la compliance aux traitements et les soins relationnels. Soins qui consistent à instaurer la relation de confiance et favoriser une meilleure compréhension réciproque soignants/patients en vue d'établir la collaboration thérapeutique. » Leurs bénéfices économiques peuvent être mis en évidence. Une nouvelle enquête d'opinion est lancée, un colloque sur ce thème est programmé pour 2004

Les alternatives à l'hospitalisation classique est de plus en plus à l'ordre du jour.

Le Club International de Pédiatrie Sociale invite ses membres et leurs invités à une réflexion concernant les enjeux économiques dans l'évolution de nos systèmes de soins, les sorties d'hospitalisation de plus en plus précoce, y compris en pédiatrie.

L'Association HU accepte d'organiser la rencontre de mai 2005, **L'HOSPITALISATION A DOMICILE PEDIATRIQUE, QUELS ENJEUX POUR L'ENFANT, LA FAMILLE, LA SOCIETE.**

Cette rencontre nous a conforté à centrer notre travail sur les soins pédiatriques à domicile en Belgique. Bien que conscience des difficultés d'un tel dossier, un long travail s'amorce

En 2006 la publication des Arrêtés Royaux fixant les normes d'applications du programme de soins pour les enfants, rendent nécessaire l'intégration dans notre système de santé d'alternative à l'hospitalisation classique. Ce programme répond à l'esprit de la charte de EACH. Le dossier soins pédiatriques à domicile prend une autre dimension car aucune alternative à l'hospitalisation classique n'est offerte. Le plan de travail évolue, la base d'une enquête d'opinion est mise en œuvre.

L'objectif prioritaire pour 2007 est

- * renforcer le travail concernant les soins à domicile
- * récolter les avis des personnes concernées par ces services
- * élaborer un projet généraliste de soins pédiatriques à Domicile

L'enquête est publiée en novembre 2007

Un colloque est annoncé

La conférence de presse de février 2008 suivie d'un colloque en mars a permis de d'une part d'avoir un bon support de réflexion et d'autre part un argumentaire pour les pouvoirs de décision vers la réalisation de cet important projet.

Un partenariat avec le SISD du BW, ECCOSSAD, se construit et de nouveaux contacts s'établissent

L'année 2009 de nouveaux éléments positifs permettent de croire à une intégration de soins pédiatriques à domicile dans notre système de soins

La collaboration entre les médecins hospitaliers, ECCOSSAD et HU a permis la concrétisation d'un colloque « *les soins à domicile un secteur en mutation... que mettre en place pour la pédiatrie* »

Groupe de Travail au parlement fédéral à abouti à un texte de résolution concernant les soins pédiatriques à domicile adoptée par la majorité et l'opposition tant au Nord qu'au Sud du pays, à la Chambre des Députés le 15 mai 2009 et publiée le 4 juin 2009.

Les enjeux et la complexité d'intégrer ce type de soins dans notre système de santé n'a pas permis de résultats à l'INAMI.

Le contexte économique et de de crise politique freine l'évolution du dossier.

L'objectif prioritaire de l'année 2010 « Ne pas perdre les résultats acquis, améliorer le projet pilote.

Les bases de projet pilote sont reformulées, de nouveaux contacts pris, de nouveaux partenaires sont sollicités. Nous déposons un projet au KCE, nous présentons le concept aux Unions Nationales de Mutualités et obtenons des avis favorable. En fin d'année le partenariat avec le SISD du Brabant wallon est confirmé et nous obtenons le soutien Madame Laloy, Gouverneure du Brabant Wallon.

Le travail d'union de complémentarité avec nos partenaires offre une ouverture pour 2011

Perspectives 2011 à suivre



En savoir plus pages suivantes



ASSOCIATION POUR L'HUMANISATION DE L'HOPITAL EN PEDIATRIE POUR QUOI? POUR QUI? COMMENT?

Dans un monde où l'efficacité et la rentabilité sont des valeurs, y compris dans les établissements de soins, peut-on concevoir une prise en charge médicale, globale, humaine et singulière ? Y a-t-il encore place pour le sujet humain et la relation ?

Ce contexte interpelle d'autant plus que la personne malade est un enfant.

L'association pour l'humanisation de l'hôpital 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.

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 en 1997 de Monsieur Cl. LELIEVRE, délégué aux droits de l'enfant à la Communauté Française de Belgique. (revu en 2004)



BREF HISTORIQUE DE L'HUMANISATION EN BELGIQUE

L'HUMANISATION est-elle une préoccupation récente ?

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 inscrit dans les droits de l'enfant hospitalisé est: Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes.

En début des années **1950** un autre aspect humain préoccupe le professeur Robert Dubois, le retard scolaire des enfants malades. Les séjours en milieu hospitalier sont longs et l'enfant scolarisé est en rupture complète de son école. **1952** Une école pour enfants malades est créée à l'hôpital avec la complicité de la Ville de Bruxelles. Nous retrouvons ce droit dans les points 6 et 7 de la charte.

1951 le Professeur Robert Dubois fait une demande à la Ville de Bruxelles pour créer une école d'infirmière au sein de l'hôpital *Le 31 mars 1952* l'école d'infirmière ouvre ses portes sur le site hospitalier

En 1957 un arrêté ministériel reconnaît officiellement le programme de pédiatrie des infirmières.

Cet arrêté concrétise les points 7 et 8 de la charte de EACH.

A cette époque *Madame Janine Seilleur-Pazard* infirmière en pédiatrie, est bien décidée à former et sensibiliser les élèves à la psychologie des enfants mais aussi à tolérer la présence des parents. Grâce à son courage bien avant la charte de EACH les points 3, 4, 7, 8 et 10 de la charte de EACH sont préexistants officieusement.

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.

Plus proche de nous 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 ». Service de haute qualité, bien coordonnée pour de pathologies parfois complexes.

Fautes de moyens et malgré une évaluation positive, ces précurseurs devaient en 1983 fermer leur service de soins pédiatriques à domicile.

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 de l'humanisation des soins aux enfants et de leur famille sont pour HU des référents essentiels. Grâce à leur ténacité un mouvement de reconnaissance des besoins spécifiques des enfants malades et de leurs droits s'amorce lentement.



16 ANS DE COLLABORATION DE L'ASSOCIATION HU POUR AMELIORER LES DROITS POUR L'ENFANT MALADE EN BELGIQUE

Les progrès de la médecine permettent de guérir ou d'améliorer la qualité de vie de manière suffisamment bonne. Le contexte de crise économique a introduit la rentabilité à l'hôpital au point d'en oublier la personne malade, le sujet de soins, **sa** prise en charge globale, singulière et humaine.

Ceci est d'autant plus interpelant si la personne malade est un enfant.

Les résultats du travail de l'association HU sont un ensemble de collaboration et d'union de complémentarité avec de nombreux partenaires à qui nous sommes reconnaissants

Le travail humain, autour de la charte de EACH, en milieu de soins ne peut être dissocié «de la haute qualité des actes techniques nécessaires à la guérison ou à la stabilisation de la maladie » et d'un ensemble « d'actes relationnels qui donnent du sens aux soins dont le patient est le sujet. La compréhension réciproque soignant-patient facilite l'adhésion et de l'observance du traitement prescrit. »

DIFFUSION DE LA CHARTE DE EACH

Entre 1995 et l'an 2000

En 1995, L'association HU déléguée de EACH, définit son public cible, définit ses objectifs pour ses actions. La diffusion de la **charte de EACH** offre une base pour poursuivre le chemin tracé par permettre la continuité du travail humain des humanistes qui nous ont précédés. Reprendre le flambeau et sensibiliser un large public aux ruptures, aux traumatismes qu'imposent la maladie et l'hospitalisation de l'enfant malade et à sa famille. La pédiatrie a ouvert peu à peu ses portes aux parents, aux enseignants et partenaires socioculturels.

Des décisions ont été prises pour respecter la charte de EACH. Elles 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 lentement. Nous réalisons que l'humain, n'est pas prioritaire... et combien il reste de travail pour que ces droits inscrits dans la Charte de EACH, ne soient plus un luxe. De plus le contexte socio-économique précaire ne permet que les dispositions officielles soient assorties de moyens pour leur mise en place. Les acquis restent souvent des vœux pieux.

Nos contacts réguliers avec de nombreuses équipes soignantes créent des liens de confiance.

Chaque année un ou deux points de la charte de EACH, font l'objet de débat lors de colloques autour de thèmes tels que

- L'hôpital pédiatrique, lieu de vie ;
- La charte de l'enfant hospitalisé... Mythe ou réalité ;
- Adolescents hospitalisés... Quelle solution ?

2000

Le passage à l'an 2000 marque un nouveau tournant pour l'association HU. Notre objectif s'élargit

- faire appliquer largement la charte de EACH ;
- obtenir une reconnaissance officielle des droits de l'enfant malade par nos parlements au niveau fédéral, communautaire et régional ;
- susciter la formation de groupe de travail dans les différents niveaux de pouvoirs

Nos rencontres visent :

- Avec les équipes soignantes à définir les besoins prioritaires pour mettre en application de
- la charte de EACH;
- A susciter une réflexion, avec E.A.C.H., au Parlement européen sur la révision de la Résolution Européenne des Droits de l'enfant malade de 1982.

TRAVAIL EUROPEEN

2001

La 7ème Conférence européenne de EACH est organisée par l'Association HU à Bruxelles. Un sondage permet de faire l'ETAT DES LIEUX DE L'APPLICATION DE LA CHARTE DE EACH DANS 14 PAYS EUROPEENS Allemagne, Angleterre, Belgique, France, Finlande, Islande, Italie, Pays-Bas, Pays de Galle, Portugal, Norvège, Suède, Suisse et Yougoslavie. Les participants peuvent comparer leur expérience sur l'humanisation des Centres pédiatriques en Europe : ses succès et ses limites-

La référence à la Charte est variable d'un centre à l'autre, dans certaines régions cette référence est rare. Nous retrouvons la même situation d'un pays à l'autre. La dimension du pays mais également les ressources humaines et autres éléments ont également un impact sur la diffusion de la Charte.

L'application des articles 4,3 et 5 sont prioritaires, pour les pays qui ont répondu à l'enquête

Les articles 7, 6, 2 et 9 bien qu'étant important ne sont pas prioritaires pour la majorité. En fin de liste viennent les articles 1 et 8.

Certains articles sont difficiles à appliquer.

Art. 3 soulève dans la majorité des pays des problèmes encore sans solution.

- pour l'hôpital d'accueillir un accompagnant la nuit dans toutes les catégories de chambre.

(*sans supplément financier*) Dans ce cas qui supporte la charge ?

- pour le patronat (*sans perte de salaire*) Rare sont les pays qui ont une loi déterminant un congé parental

- pour les équipes soignantes qui doivent dans un contexte de rentabilité assurer l'intégration de personnes extérieures qui se renouvellent de plus en plus rapidement

Art 4 ce dernier touche à l'information et plus encore à un droit de participation aux décisions pas encore dans les mœurs et qui n'est pas simple car cela demande d'agir en connaissance de cause. Ce problème complexe mériterait une importante réflexion

Art 5 qui définit l'examen ou traitement indispensable ? Ce même article pose la question de l'atmosphère des services d'hospitalisation, d'accueil...

Art 6 ici se pose la problématique des petites structures hospitalières de proximité qui n'ont pas les moyens d'équiper un service spécifique, mais qui d'autre part permet moins de ruptures pour l'enfant et sa famille. Plus le pays est étendu est plus cet article est difficile à appliquer.

Quant à acceptés les visiteurs sans limites d'âge ce point n'est pas encore d'application partout.

Les articles 8 et 9 précisent le droit des enfants aux soins de qualité par un personnel spécifique. La pénurie de soignant est actuellement un problème crucial pour l'application de ces deux articles.

Suite à la conférence les membres de HU reformule le concept d'humanisation dans le contexte de l'évolution des structures hospitalières

- L'humanisation est un état d'esprit de l'approche globale du patient et de sa famille et d'impact sur la santé publique
- L'hôpital est de plus en plus ouvert aux parents comme acteurs actifs de la santé de leur enfant, à d'autres acteurs de santé non soignants, à la fratrie, à l'école... Ces changements pose la question de la place de chacun avec ces droits assortis de devoirs
- L'humanisation est un état d'esprit de l'approche globale du patient et de sa famille et d'impact sur la santé publique

2002

Les pays membres délégués de EACH déclare que l'humanisation et le respect des conditions de vie des enfants et adolescents malades concernent **de tous les pays du monde.**

Tous ces points de vue des pays européen mis en commun lors de la 7ème conférence, sont riches d'enseignements et permettent de constater qu'après 12 ans de travail, beaucoup de choses restent à faire pour harmoniser le concept d'humanisation de la pédiatrie hospitalière en Europe.

Madame Ries organise une rencontre au Parlement Européen à Bruxelles pour les membres de EACH, des commentaires à la Charte de EACH sont adoptés .

Un long travail de révision de la résolution européen de 1982.s'engage. Il aboutira, mais le texte final ne sera pas adopté avant la fin de la législature.

La même année nous sommes présents à la commission Affaires sociales, Jeunesse et Santé. La sensibilisation aux points de la Charte de EACH s'étend aux parlementaires de la Communauté française.

SENSIBILISER A L'APPLICATION DE LA CHARTE DE EACH LA PRESENCE DES PARENTS, LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

2003

Lors de la 7^{ème} conférence de EACH, certaines difficultés d'application de la charte ; ont été mises Pour l'art. 3, il a été mis en exercice les points suivant :

- l'hôpital accueillir un accompagnant la nuit dans toutes les catégories de chambres.
(*sans supplément financier*) Dans ce cas qui supporte la charge de l'hôtellerie?
- le patronat (*sans perte de salaire*) peu de pays ont une loi déterminant un congé parental en cas de maladie d'un enfant ;
- les équipes soignantes qui doivent dans un contexte de rentabilité assurer l'intégration de personnes extérieures qui se renouvellent de plus en plus rapidement.

La richesse des éléments apportés par l'enquête d'opinion initiée par HU, concernant la présence des parents et la prise en charge de la douleur sont autant d'arguments à soumettre aux autorités politiques et aux décideurs de santé publique en vue de faire reconnaître la spécificité des services de pédiatrie et de fournir des pistes de financement en faveur d'une prise en charge globale singulière et humaine en pédiatrie hospitalière.

PRESENCE DES PARENTS

L'intégration des parents requière un soutien particulier dans le domaine de la pédiatrie, nécessite un encadrement humain, qualifié, une équipe en nombre suffisant, disposant de temps pour l'écoute et le dialogue au sein d'infrastructures adaptées. Ceci afin d'établir des relations de confiance triangulaires patient, parents et soignants. L'admission des parents en pédiatrie permet de leur rendre une place dans la prise en charge de leur enfant, elle demande chez les soignants une capacité de mobiliser leurs ressources personnelles.

Nous pouvons conclure qu'humaniser les services hospitaliers pour enfants n'est pas un luxe. Il est urgent de reconnaître différents types d'actions qui permettent de prodiguer des soins de haute qualité en entravant le moins possible le développement de l'enfant. Il s'agit d'un aspect important de santé publique

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La prise en charge de la douleur l'enquête montre que sa réussite exige projet cohérent, de la disponibilité, du personnel de qualité.

* Le professeur Cannoodt a partagé l'important travail fait à la demande des ministres fédéraux de la Santé Publique et des Affaires Sociales, de développer des propositions de normes d'agrément pour des programmes de soins des enfants hospitalisés qui permettraient de mieux répondre aux besoins des enfants à l'hôpital.

La même année un colloque « **Droits et Devoirs de l'enfant hospitalisé et de ses parents... utopie ou réalité** » met en évidence la nécessité d'un cadre pour accueillir les accompagnants des patients et sensibilisent les membres de la Commission Affaires sociale, Protection de la jeunesse et santé publique.

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

Cette résolution est un grand pas pour la reconnaissance de la prise en charge globale humaine de l'enfant malade et de sa famille. Ce travail doit se poursuivre pour l'assortir de moyens sans lesquels elle sera simplement vœux pieux

Depuis 2001 nous suivions l'évolution du système de santé en Belgique vers une prise en charge à domicile sur le modèle français du HAD.

En avril 2003 un projet de loi sur l'Hospitalisation à Domicile (HAD) est déposé par Madame LALOY, sénatrice PS dépose L'auteur du texte est particulièrement interpellé par les enfants malades et note : « *En Belgique, les patients, et 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 existent. De nombreux pays ont ainsi mis en place depuis de nombreuses années, l'hospitalisation à domicile (ci-après HAD) soit de manière générale, soit dans le cadre pédiatrique.* » ... L'HAD est donc le complément à l'hôpital et d'une certaine manière, son prolongement. Elle permet d'assumer les soins continus tant pour des maladies incurables que pour les maladies curables.

Une réflexion s'amorce sur le thème. HU s'engage à soutenir le travail important de Madame M-J Laloy, Sénatrice PS.

LES SOINS RELATIONNELS

2004

La pression économique, accorde de plus en plus d'importance à l'équilibre budgétaire. Ce qui confirme les propos de lors du colloque de 2003 de Madame Rita LOMBAERTS, Conseillère Santé Publique, du Ministre Fédéral de la Santé dans les perspectives de la politique de soins en pédiatrie hospitalière a exposé la position du gouvernement fédéral « *S'il existe une volonté de financer des soins pédiatriques de qualité les modalités de ce financement doivent s'accorder avec la réalité budgétaire* ».

Plusieurs points de la charte de EACH sont enjeux notamment les art .4, 5 et 8

Cependant de nombreux auteurs insistent sur la compliance au traitement liée aux soins relationnels. Leurs bénéfices économiques peuvent être mis en évidence.

Les soins relationnels "Soins qui consistent à instaurer la relation e favoriser une meilleure compréhension réciproque pour établir la collaboration thérapeutique.

L'adhésion du patient aux soins et au traitement demande une meilleure compréhension du patient de sa pathologie et le sens de sa participation active. Y associer les proches est d'autant plus important en pédiatrie. Il est donc essentiel de

- Prescrire et appliquer les traitements dans un cadre relationnel individualisé et rassurant.
- Avoir des compétences éducatives, pédagogiques et relationnelles de la part des soignants pour mieux l'accompagner les actes thérapeutique
- Porter une attention particulière doit être portée aux représentations subjectives induites par les mots employés pour décrire les examens et traitements médicaux ainsi que leurs modalités et contraintes d'application

Une enquête d'opinion **Les soins relationnels dan la prise en charge en pédiatrie hospitalière...quels moyens?** est le fil conducteur du colloque • **La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants, des familles... et les réalités du quotidien**

Dans les conclusions générales de l'enquête mettent en évidence des 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 font l'unanimité, · 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.

Nous remercions tous ceux qui ont répondu et permis que ce document existe. Ce document est un excellente base d'arguments à présenter à nos pouvoirs de décision.

Trois thématiques se dégagent du colloque, celle du

- 1° lien** permet de souligner 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.
- 2° réseau** montre 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).
- 3° évaluation des soins pédiatriques** l'importance de la qualité globale et singulière a le long de cette journée bien été mis en évidence

PRISE EN CHARGE PEDIATRIQUE A DOMICILE

2005

Le Club International de Pédiatrie sociale face aux séjours de plus en plus courts interpellent ses membres à une réflexion sur les enjeux économiques dans l'évolution de nos systèmes de soins en pédiatrie.

En mai, Hu organise la rencontre de printemps du Club International de Pédiatrie sociale **L'HOSPITALISATION A DOMICILE PEDIATRIQUE, QUELS ENJEUX POUR L'ENFANT, LA FAMILLE, LA SOCIETE.**

La réunion du CIPS de Spa nous a conforté pour approfondir le dossier des soins pédiatriques à domicile en Belgique ainsi que de collaborer au travail de la cellule santé du MR depuis 2001 et le projet de loi HAD de la Sénatrice PS, Madame Laloy concernant les soins pédiatriques à domicile

Le travail et les publications du Professeur Geneviève Cresson, Docteur en sociologie Université de Lille Lille1 et au CLERSE nous ont beaucoup aidé

Nous nous sommes intéressés au programme des partis politiques et avons constaté que tous y avaient inscrit ce type de soins.

Nous avons estimé essentiel de connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. Ces services soins développés dans les pays Anglo-saxons et en France.

Un dossier est constitué et argumenté sur base de

- La faisabilité, pertinence de services de soins pédiatriques à domicile en Belgique
- Contacts avec des services français, Paris, Nante et Lille
- Recensement des services existants prenant des enfants en charge en Belgique
- Du travail déjà accompli dans diverses commissions parlementaires
- projets des partis politiques en Communauté française.

2006

Quels sont les arguments qui permettent à l'Association HU d'établir un dossier « soins pédiatriques à domicile ?

1° L'art 3 de nos statuts

2° En tant que membre délégué de EACH

3° L'engagement politique du Parlement de la Communauté française, qui en sa séance du 9 décembre 2003 à adopté à l'unanimité la charte de EACH dans la résolution de l'enfant malade

4° La durée minimum de séjour à l'hôpital est passée de 7 jours à 3 jours. Un suivi à domicile pour une période limitée, soins médicaux et para médicaux continus, au domicile du malade peut être une alternative au maintien du patient à l'hôpital. (mai 2005, Professeur Gaston VERRELEN)

Organisation du travail pour la mise en œuvre du dossier de Soins pédiatriques à domicile

- Déterminer des échéances probables
- Faire un état des lieux en Belgique ;
- Récolter l'opinion auprès des personnes concernées par la création de ce type de service.
- Elaborer une stratégie pour l'enquête d'opinions et la méthodologie.
- Définir le public cible : Pédiatres, équipes soignantes pluridisciplinaires, hospitalières et extra hospitalières, patients et familles, associations de parents ;
- Clarifier les objectifs
- Rechercher des partenaires
- Informer les pouvoirs politiques ayant autorité de décision
- Etablir un plan de lancement du programme.

L'Arrêté Royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles « **un programme de soins pour enfants** » doivent répondre pour être agréé; MB du 16 août 2006. Nous y retrouvons l'esprit de la charte de EACH.

2007

L'enquête d'opinion est lancée en début d'année, cinq questionnaires ont été établis. Le dépouillement terminé en juillet et le document publié en novembre comme prévu.

Cette enquête d'opinion, dont tous les participants sont coauteurs, soit d'une part un bon support de réflexion pour tous ceux qui travailleront à la réalisation de cet important projet et d'autre part un argumentaire pour les pouvoirs de décision.

Lors de l'analyse des questionnaires, nous retrouvons dans toutes les catégories participants, les mêmes exigences de cadre rigoureux et souple pour assurer des soins de très haute qualité technique et humaine appliquée par des soignants formés en pédiatrie, sous la direction de médecins pédiatres. Ces soins doivent impliquer le médecin traitant de l'enfant (pédiatres ou généraliste). L'information, l'apprentissage et l'éducation spécifique ont dans tous les documents une place majeure. Ce travail est en majorité assuré par les équipes hospitalières et devrait être intégré dans temps de travail de tous les soignants.

Les enjeux de la prise en charge globale, singulière et de haute qualité à domicile pour les enfants malades sont d'une réelle importance pour l'avenir des enfants touchés par la maladie dont l'état ne demande plus d'hospitalisation mais des soins continus spécifiques.

Quelques obstacles ressortent de ce travail :

- 1) La difficulté de mobiliser les médecins pédiatres ou généralistes, ainsi que d'autres professions présentes dans nos système de soins
- 2) Les difficultés de communication entre le monde hospitalier et extra hospitalier.
- 3) Les exigences contradictoires en présence lors des soins à domicile sont bien connues:
 - l'exigence professionnelle de soins de qualité à l'aide de technologie de pointe et
 - l'exigence des familles d'une qualité de vie.
 Or on s'aperçoit dans les expériences de pays voisins, notamment France qu'on arrive à les faire se rejoindre.
- 4) Une méconnaissance des services et des réseaux extra hospitaliers. Certains professionnels espèrent que mise en place d'un cadre d'agrégation permettrait à ces services d'être mieux connus.

Pour conclure, la reconnaissance officielle offrirait

- Aux services hospitaliers un temps de travail de liaison intégré dans leur charge de travail pour la préparation à la sortie d'hospitalisation et faciliter par l'information, l'apprentissage et l'éducation spécifique à la pathologie de l'enfant, soit la convalescence soit la prise en charge des soins continus post hospitalier ;
- Aux services extrahospitaliers un cadre de fonctionnement clair et des moyens humains, financiers, de formation continue...

La question du comment organiser ces services reste ouverte :

- avec quel financement ;
- avec quels réorganisation et changements.

Les exigences contradictoires, celles des professionnelles de soins de qualité d'une part et celles des pouvoirs de décisions soumis aux contraintes économiques d'autre part, arriveront-elles à se rejoindre?

De nombreux contacts sont établis avec la presse écrite.

La RTBF nous invite en octobre à deux émission radio consacrée aux soins pédiatriques à domicile «Toute autre chose» diffusée en direct et « Quand les jeunes s'en mêlent » diffusée en différé.

Le colloque espéré pou novembre à du être postposé à mars 2008.

Postposer un colloque n'est pas simple et ouvre à une aventure inconnue. Dans l'après coup cette décision a été très positive.

Les démarches utiles au colloque étaient effectuées, nos subsides maintenus, les intervenants nous ont confirmés leur présence.

Malgré l'importance de ce dossier nous avons assuré la gestion régulière de l'ASBL.

2008

La conférence de presse début février 2008 a été le constat de la réalité d'une méconnaissance des services et des réseaux extra hospitalier. Cela nous a permis de faire un partenariat avec ECCOSSAD, le SISD du BW, dès fin février

Lors du colloque en mars 2008, tant les orateurs, qu'ils appartiennent au monde politique ou scientifique, que les participants, tous ont permis que ce colloque soit d'une part un bon support de réflexion pour tous ceux qui travailleront à la réalisation de cet important projet et d'autre part qu'il soit un argumentaire pour les pouvoirs de décision.

Après le colloque de mars l'excellente synthèse, de Madame A-Ch. Frankard a fait émerger trois lignes de forces

1. La première s'inscrit autour d'une double polarité, celle, à un pôle, de la créativité et de la richesse des initiatives de terrain contrebalancées par les nombreux obstacles, difficultés, limites des interventions à domicile

2. La prise en considération des besoins des enfants et des familles nous conduit au deuxième axe articulante, à un pôle, la question de l'offre de soins et, à l'autre pôle, celle des demandes

3. Ce qui me conduit au troisième et dernier axe celui de la tension entre d'une part la solitude dont témoigne plusieurs soignants contrastant avec la multitude des acteurs impliqués dans les soins.

Le constat de l'importance «d'être au plus prêt des besoins du jeune patient. » et le partenariat établi avec ECCOSSAD nous ont permis d'entrer dans une phase plus concrète et de mieux saisir l'organisation et les enjeux des soins à domicile

Un plan de travail avec des points précis, des contacts à prendre, des démarches auprès des politiques.

Nouveaux contacts

Les 4 Centres Hospitaliers du Brabant Wallon

Divers groupement de médecins, maisons médicales, cercles de médecins...

La commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société,

La formation d'un groupe de travail avec des Députés fédéraux francophones des quatre partis politiques

démocratiques et 7 personnes ressources a permis de finaliser une résolution concernant les soins pédiatriques à domicile

La rencontre avec le, Président du Conseil Général de l'INAMI a permis d'élargir nos contacts à des experts de l'INAMI.

Ces divers contacts, nos recherches ont fait ressortir la complexité et les enjeux des soins pédiatriques à domicile. Autant d'obstacles

- L'hyper spécialisé grâce aux progrès de la médecine, la haute technologie et autres facteurs.
- Les différences de perception de la prise en charge dans le secteur extra hospitalier dans un contexte familial adapté à la spécifique singulière des conditions de vie de chacun.
- Le manque de communication à l'intérieur du système de soins
- L'ignorance de l'existence de possibilités d'alternatives

Un travail concernant éléments indispensables pour envisager la faisabilité d'une intégration de soins pédiatriques dans la structures- d'ECCOSSAD.

Nous avons pu réunir et chiffrer approximativement les principaux

- Estimation de la charge de travail
- Budget temps de travail
- Normes infirmiers
- Le public cible
- Renseignements des Centres hospitaliers
- Types de pathologies dans les CH du Brabant Wallon

Une remarque importante des milieux hospitaliers et des médecins pédiatres : Actuellement aucune demande n'est adressée aux services de soins intégrés à domicile car ils n'y a pas de services extra hospitaliers de soins pédiatriques à domicile qui répondent aux « Programme de soins pour les enfants » arrêté royal du 13 juillet 2006.

En décembre 2008, le docteur Ri Deridder directeur général du Service des soins de l'INAM et le docteur J-Paul Dercq inspecteur général, ont reçu le médecin directeur d'ECCOSSAD et la présidente de HU. L'espoir d'intégrer des soins pédiatriques à domicile dans le système de soins, la possibilité de travailler en partenariat et en complémentarité se confirmait en cette fin d'année.

2009

L'avancement des travaux tant sur le plan politique, institutionnel et sur le terrain en accord avec nos partenaires nous a permis de faire un nouveau point sur « *les soins à domicile un secteur en mutation...* »

La continuité de l'excellent travail de collaboration entre les médecins hospitaliers, ECCOSSAD et HU a permis une réflexion en profondeur et la mise au point du programme du colloque du 9 mars 2009 « *Les soins à domicile un secteur en mutation... que mettre en place pour la pédiatrie* »

Il se dégage de ce colloque quelques points forts. En effet l'hospitalisation classique pédiatrique, à beaucoup évolué ces dernières années, la durée des séjours a beaucoup diminué, l'offre de soins se diversifie. L'alternative à l'hospitalisation classique 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 multidisciplinaire. L'importance de la liaison et de la coordination intra et extra hospitalière est soulignée.

Le projet pilote doit proposer des solutions adaptées, répondre 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 faisabilité d'un transfert à domicile.

Actuellement un lien entre la plate forme ECCOSSAD, le service intégré de soins à domicile (SSID) du Brabant wallon et les chefs de pédiatrie hospitalière commencent à être établi de façon très positive. L'espoir d'y intégrer les pédiatres privés et les cercles de médecins généralistes très prochainement. Un souhait de travailler en partenariat et en complémentarité se confirme.

Développer un réseau transmurale de soins, pluridisciplinaires et coordonnés, 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. C'est une des raisons que ce colloque a été soutenu par Madame L.ONKELINX, Ministre des affaires sociales et de la Santé publique à tenu à soutenir ce colloque

Le docteur Jean Paul DERCQ dans son intervention avance prudemment: "*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* »

Il y a encore beaucoup de chemin à faire, il y a des obstacles à franchir avant que les éléments incontournables liés à la qualité et à la sécurité des soins soient assurés.

Comme l'a souligné la Gouverneure, Madame LALOY, *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.*

le Travail au parlement fédéral s'est poursuivi jusqu'en mars 2009. Le texte de résolution concernant les soins pédiatriques à domicile votée à l'unanimité majorité et opposition tant au Nord qu'au Sud du pays, à la Chambre des Députés et publiée en juin.

En mai 2009 le travail avec l'INAMI est suspendu. Actuellement nous attendons la rentrée parlementaire pour reprendre contact. Les contacts ont été maintenus

Aux mois de juillet et août 2009 à la lumière des difficultés vécues nous avons mieux mesuré les enjeux de ce dossier. Ceci nous a permis de faire des recherches plus approfondies et d'élaborer avec l'aide de partenaire expérimentés un concept généraliste de prise en charge pédiatriques à domicile.

2010

Le concept global de soins pédiatriques à domicile a pour base une notion de prise en charge de pathologies d'intensités diverses et sur des modes différenciés. Ce document a été élaboré avec des personnes ressources qui ont participé aux travaux l'INAMI. Ce document est le fruit d'une mise en commun d'expertise et d'expérience complémentaire.

Partant de la situation fin 2009 et des éléments acquis nous élaborons notre plan de travail pour 2010

En Belgique, des responsables politiques ont adopté les principes développés dans cette charte, par le vote de deux résolutions.

1° Résolution des enfants malades Communauté française décembre 2003

2° Les résultats de l'enquête d'opinion initiée par HU publiée en 2007

3° Le contenu du colloque de mars 2009

4° Résolution de soins pédiatriques à domicile juin 2009

5° Le programme de soins pour l'enfant ont été élaborées par Arrêté Royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé ; MB du 16 août 2006, répondre à l'esprit de la charte de EACH.

Sont autant d'éléments clés pour argumenter l'importance de la révolution des soins qui sont pour reprendre la formule du docteur J-P DERCOQ «*Nous sommes vraiment à la croisée des chemins.*» Y compris en pédiatrie.

Un premier point du plan de travail de HU – Trouver des solutions en vue d'un financement d'une expérimentation d'un projet pilote-

- Nous avons présenté **le concept global de soins pédiatriques à domicile**, à l'attachée de Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée des soins à domicile.

Cette rencontre a permis de dégager des pistes afin un projet pilote à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, fin mai début juin. Un nouveau rendez-vous est fixé fin avril 2010 et une mise en œuvre pourrait être prévue au dernier trimestre 2010.

- Vu le rôle important du Délégué Général aux droits des enfants un dossier lui est transmis. Nous obtenons un rendez-vous.

Monsieur DE VOS adhère au projet proche de la Convention des droits de l'enfant. Il relayera auprès de, Madame L.Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, les points d'accroche avec la convention des droits de l'enfant. Sa collaboratrice sera invitée lors de la reprise des travaux avec ECCOSSAD.

- Un contact est établi avec l'ASBL Conectar, SISP, promoteur du projet bruxellois de soins à domicile. Malgré une similitude de nos projet il semble difficile d'envisager une collaboration.

Ce contact nous a permis de mieux cerner l'importance des aspects financiers de la mise en œuvre et a permis de mieux cibler nos orientations.

- Les contacts avec Madame SNOY, Députée fédérale, présidente de la commission santé à la Chambre, vu l'important travail et le vote de la résolution en faveur des soins pédiatriques à domicile Madame SNOY soutient nos travaux et souhaite voir ce projet généreux et pertinent progresser en 2010.

L'opportunité de remettre un projet d'étude au KCE était une ouverture à une éventuelle mise en œuvre du projet pilote – TPF2011 -078

Résultat non retenu

Cote minimale nécessaire pour être retenu 16.2 points

Fréquence	Sévérité	Possibilité d'amélioration	Pertinence pour la prise de décision	Faisabilité	Score total
2.6	3	3.3	3.2	2	14

Ce résultat nous permet de revoir comment améliorer nos points faibles.

Fin avril la crise gouvernementale fédérale annule le rendez-vous au Cabinet de Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,

Les encouragements des membres de notre Assemblée générale, redonne un dynamisme aux membres du bureau. Sur leurs conseils des contacts sont pris avec les Unions des mutualités.

Résultats des contacts du dernier semestre 2010

Des rencontres avec

- le service de recherche des mutualités Libre,
- le Directeur de l'Union des mutualités libérales
- le secrétaire Général et sa collaboratrice des mutualités socialistes du Brabant wallon

Leurs avis convergent à propos du concept global de soins pédiatriques à domicile.

Nos interlocuteurs estiment qu'il est innovant, généraliste, il implique et valorise les médecins généralistes et les SISD, ASD et CSD, il prend également en compte les réseaux locaux

Un point important dans le concept global des soins pédiatriques à domicile est qu'il englobe les soins de réparation : le traitement et son application et les soins d'entretien : maintien des acquis du traitement.

Il redonne une place à la prévention, à la promotion et à l'éducation secondaire à la santé essentielle au confort du patient et à sa qualité de vie.

Quelques suggestions ont été émises notamment

- Etablir diverses collaborations et réunir des partenaires concernés;
- Etre attentif aux modèles qui mettent en relation l'équipe hospitalière ayant pris en charge l'enfant, le pédiatre et/ou le MG traitant l'enfant et sa famille;
- Avoir une connaissance suffisante des moyens d'information à la disposition des patients, leur famille et les professionnels;
- Spécialiser la collaboration entre centre de coordination/hôpitaux/médecins généralistes/infirmiers du domicile/infirmiers hospitaliers;
- Augmenter les compétences de tous pour arriver à répondre aux besoins;
- Envisager un groupe de travail en s'appuyant sur ECCOSSAD « soins pédiatriques à domicile en B.W. » avec toutes les structures et services locaux existants et se limiter au BW dans un premier temps;
- Inviter tous les SISD, ASD et CSD intéressés à participer au projet;

Ces différentes suggestions peuvent être rapprochées de la seconde demande de l'AG d'être attentif aux partenaires hospitaliers, envisager de créer des relations entre à tous les acteurs concernés.

Des rencontres avec nos partenaires.

C'est dans cette optique que nous avons pris contact avec nos partenaires qui ont participé à l'élaboration du Concept Global de soins pédiatriques à domicile.

Nous avons rencontré

- Le service de soins pédiatriques à domicile Etoile des enfants, Coordination de soins et services à domicile de MONS;
- ECCOSSAD Docteur P.Piret-Gérard, président et Docteur N.Grauwels directeur
- Madame M-J Laloy, Gouverneure de la Province du Brabant Wallon,
- Le Directeur Général, Monsieur Ph.Meirmans, les docteurs N.Francotte et P.Philippet de la Clinique Espérance de Montegnée,

Etoile des enfants, Service de soins pédiatriques à domicile, intégré dans la coordination de Mons. Ce service à pour mission de permettre le maintien de l'enfant malade au domicile dans des conditions optimales. Le schéma d'organisation est proche de celui présenté par ECCOSSAD lors du colloque de Wavre en mars 2009

Madame A-M Dehon, infirmière pédiatrique, accepte de travailler avec notre association HU et a obtenu l'accord de sa hiérarchie

Elle nous apporte l'expertise concrète qui manque aux membres de HU Elle est sur le terrain quotidiennement confrontée aux réalités du domicile. Elle organise la liaison avec les services hospitaliers, la coordination avec les services du réseau de proximité.

ECCOSSAD, SISD du Brabant Wallon, depuis 2008 nous avons construit un partenariat privilégié avec ECCOSSAD. Ces liens ont été renforcés par la collaboration établie avec les pédiatres hospitaliers dont le premier résultat a été la préparation du colloque de mars 2009. ECCOSSAD a maintenu ces liens durant la période de recherche de solution et a participé à l'ouverture de solution dans les limites de ses disponibilités.

Les résultats positifs de nos contacts avec les mutualités, l'aspect généraliste du concept de prise en charge pédiatrique à domicile, la valorisation de la première ligne médicale et para médicale, le travail en réseau et d'autres éléments répondent aux exigences des SISD. Le modèle de formation présenté par Madame DEHON semble répondre à des besoins réels. Elle devrait se faire sur base du volontariat des infirmières, doit être simple et pratique.

Les suggestions des mutualités sont une bonne base de plan de travail

Le président d'ECCOSSAD accepte de poursuivre le partenariat avec HU
ECCOSSAD ouvre certainement à la poursuite du travail.

Madame Marie-José LALOY, Gouverneure de la Province du Brabant wallon,

Madame Marie-José LALOY, Gouverneure du B.W apportera son soutien pour la continuité de la mise d'un projet pilote en B.W et dans nos démarches auprès de Monsieur le Ministre président R.DEMOTTE
Nous pouvons compter sur son soutien et l'implication de la Province dans un cadre qui est à définir.

La Clinique de L'Espérance de Montegnée à une expérience de collaboration et de liaison avec le service ASD de Huy/Waremme. Bien que différent nous y retrouvons des similitudes avec notre projet et le fonctionnement de l'Etoile des enfants

Le schéma d'organisation avec le ASD a été présenté au colloque de Wavre en mars 2009.

De plus en mai 2009 l'équipe de Montegnée nous a offert de retravailler le projet pilote pour élaborer un concept plus global de soins pédiatriques à domicile.

L'expertise concrète de l'équipe de la pédiatrie du CHC de Montegnée représente une ressource essentielle notamment en ce qui concerne la liaison..

Le Directeur général est très intéressé par la présentation de Madame Dehon qui fait ressortir qu'actuellement il y a quelques modèles de prise en charge d'enfants à domicile, tous ont le mérite d'exister. La nécessité de bien les recenser ces modèles et l'importance de construire un cadre pour les soins à domicile sont points forts de cette rencontre

Le chef de clinique initiateur de ce service nous fait quelques suggestions

- Sortir d'une certaine catégorisation et évaluer chaque modèle.
- Construire un cadre sur base du programme de soins pour enfants.

Poursuite du partenariat avec ECCOSSAD ouvre certainement à la poursuite du travail, nous les remercions de la confiance le Président nous accorde ainsi que toutes les personnes qui nous ont aidé et soutenu pour valoriser le concept de base de soins pédiatriques à domicile

Point de la situation actuelle

Depuis avril 2010 le gouvernement fédéral est en affaires courantes, l'INAMI attend pour prendre toute décision.

Quelles sont les ouvertures pour 2011

- Poursuite du partenariat avec ECCOSSAD ouvre certainement à la poursuite du travail.
- Madame Marie-José LALOY, Gouverneure du B.W apportera son soutien pour la continuité de la mise d'un projet pilote en B.W et dans nos démarches auprès des instances officielles
- Les contacts avec les 3 mutualités sont un acquis sérieux et pourront se poursuivre avec l'aide de la Gouverneure
- Le travail avec association avec Etoile des enfants, dont le fonctionnement est proche de ce qui est en place dans le Brabant Wallon
- Certains paramètres peuvent être travaillés avec a madame Eliane TILLIEUX, Ministre Régionale de la Santé et de l'Egalité des chances.
- Les avis de personnes ressources.
- Exemples,
 - l'ouverture à la prise en compte tous les modèles généralistes existants préconisé par Monsieur MIERMANS, directeur de la Clinique Espérance de Montegnée.
 - envisager un groupe de travail en s'appuyant sur ECCOSSAD « soins pédiatriques à domicile en B.W. » avec toutes les structures et services locaux existants et se limiter au BW dans un premier temps proposé par Monsieur CHENIAUX, secrétaire Général des mutualités socialiste du Brabant wallon
 - augmenter les compétences des équipes de la première ligne par une formation spécifique très pratique souhaitée par docteur PIRET-GERARD, président d'ECCOSSAD

Aujourd'hui nous espérons faire aboutir le dossier soins pédiatriques à domicile. La question majeure « **en aurons-nous les moyens ?** »

Ensemble il reste à relever le défi lancé par le Docteur Jean-Paul DERCOQ, Médecin inspecteur général de l'Inami, au colloque de mars 2009 :

« Si on ne parvient pas à solidariser et à créer des relations entre toutes ces personnes, avec des 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

Un dénominateur commun en est le ressort de ce défi « **La santé de l'enfant, son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie en toute sécurité** »

CONCLUSION :

L'objectif prioritaire de **HU – Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie**, participe largement à faire progresser les droits de tous les enfants malades et à leur prise en charge globale et singulière de l'enfant malade. Ceci – En dehors de toute appartenance religieuse, philosophique ou politique. Pour ce faire la volonté de **HU** est d'associer largement des partenaires, de participer aux colloques et congrès pour se ressourcer, suivre l'évolution et les mutations des systèmes de santé... Parvenir à faire des structures de soins un lieu de vie où, malgré la maladie, l'enfant gardera l'espoir de grandir avec une vie de qualité.

Ceci n'est pas 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.

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

Le travail doit se poursuivre, 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;
- ⇒ L'évaluation de l'application de la Charte de EACH demandée en 2007 dans la résolution DOC.52 0482/001
- ⇒ Obtenir les moyens d'appliquer, d'expérimenter et évaluer les résolutions votées
- ⇒ 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* »;
- ⇒ La création de services hospitaliers conçus pour les adolescents;
- ⇒ Assurer le suivi des résultats pour maintenir les acquis.

Pour n'en citer que quelques unes

PERSPECTIVES DE TRAVAIL 2011

- ⇒ Assurer le suivi de la mise en place des soins pédiatriques à domicile en application de du point 1 de la charte de EACH et de la résolution belge du 4 juin 2009;
- ⇒ Réaliser l'expérimentation et l'évaluation du projet pilote en Brabant wallon
- ⇒ Créer des relations et améliorer la communication entre les différents acteurs concernés par ce type de structure
- ⇒ Prévoir une évaluation à long terme des soins continus à domicile dans les SISD et autres structures
- ⇒ Obtenir de la signature du texte réactualisé en 2004 de la « *charte européenne de l'enfant hospitalisé* » Résolution de 1986, textes adoptés par le Parlement européen.
- ⇒ Assurer le suivi des résultats pour maintenir les acquis.
- ⇒ L'ajout à la loi des droits des patients, 22/08/2002 les droits de l'enfant et adolescent et de leurs parents;



Consultez les annexes pour connaître

- **Qui sont nos partenaires**
- **Notre champ d'actions**
- **Nos moyens de diffusion**
- **Nos réalisations** 1 COLLOQUES ET RENCONTRES
2 Prix de soutien
3 Publications
- **Nos résultats**
- **Nos participations**

à suivre

ANNEXES



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 élargis notre partenariat à l'Association des Infirmiers Gradués en Pédiatrie, AIGP
- ⇒ Le délégué Général des droits des enfants, qui soutien notre travail
- ⇒ Nous sommes en contact régulier avec HOSPICHILD
- ⇒ Suivant l'article de la charte de EACH nous invitons toutes les structures concernées, afin que chaque acteur trouve sa place et apporte son expertise dans la qualité de vie globale de tous les enfants qui vivent une période de maladie

NOS CHAMPS 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 nos objectifs prioritaires.

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

- ⇒ Rencontrer régulièrement lors d'un contact personnalisé toutes les équipes de pédiatrie hospitalière et extra hospitalières ;
- ⇒ 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 argumentations, 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, à 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

NOS 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 ;
- ⇒ En 2009 la résolution relative aux soins pédiatriques à domicile
- ⇒ 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.

Cette liste n'est pas exhaustive mais elle reprend les points les plus importants qui nous ont permis de bénéficier d'une large écoute à divers niveaux



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.

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 ;

19

- 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 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 asmathiques. 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 hopital de jour.



Nos publications

Quatre 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. 2001 ;
- ♦ L'état des lieux en Belgique de la présence des parents dans les services de soins et la prise en charge de la Douleur, 2003 ;
- ♦ Les soins relationnels dans la prise en charge de l'enfant. 2004;
- ♦ Les soins pédiatriques spécialisés à domicile comme alternative à l'hospitalisation classiques. 2007;
- ♦ La synthèse du travail de HU 1994-2010;
- ♦ Concept global de soins continus pédiatriques à domiciles 2009.

MOYENS DE DIFFUSION :

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

Créé en 2004, nous l'avons entièrement restructuré en septembre 2006 pour le rendre plus fonctionnel, en 2011 révision complète

NOS PARTICIPATIONS

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.

