

SYNTHESE DU TRAVAIL SOINS PEDIATRIQUES A DOMICILE
2003 – 2010



Membre délégué de D'EACH

Une question nous vient à l'esprit **Faut-il réserver les soins pédiatriques à domicile pour les pathologies lourdes?**

« Il y a encore beaucoup à faire pour que la prise en charge de l'enfant à domicile ne soit pas un luxe, mais bien un droit. » (L Warnant, mars 2009)



Membre délégué de D'EACH

Remerciements

Ce travail n'aurait pas pu se réaliser

- Sans l'aide financière de Madame Laurette ONKELINX, Ministre Fédéral des Affaires Sociales et de la Santé Publique, à Monsieur Didier DONFUT, Ministre de la Région wallonne de la Santé Publique, de l'Action Sociale et de l'Egalité des Chances et Madame Florence-Françoise MICHEL, Députée provinciale du Brabant wallon ;
- Sans l'intérêt et les encouragements de Monsieur Rudy DÉMOTTE, Ministre Président de la Communauté française et de la Région wallonne, de Madame Marie-José LALOY, Gouverneure de la Province du Brabant wallon et de tous les parlementaires communautaires et fédéraux ;
- Sans la présence de Madame la Députée fédérale, Florence REUTER et ses promesses tenues ;
- Sans la disponibilité de Monsieur Edouard DESCAMPE, Président du Conseil général de l'INAMI, du Docteur R. DE RIDDER, médecin ; ; ; ; ; du Docteur J-P Dercq Médecin inspecteur général de la recherche à l'INAMI et toutes les autres personnes qui se sont impliquées dans ce dossier ;
- Sans le soutien logistique de l'I.S.B.W. ;
- Sans les conseils et le soutien humain de nos des conseillers scientifiques et des membres du C.A de HU et de Natacha VERSTRATEN et son équipe pour leur participation active ;
- Sans l'aide et l'efficacité des membres du Conseil d'administration du Groupement Belge des Pédiatres de langue française GBPF et de l'Association des Infirmières Graduées Pédiatriques AIGP.

Nos remerciements vont également à notre partenaire ECCOSSAD, aux membres du Conseil d'administration et particulièrement à sa directrice le Docteur Nadine GRAUWELS.

Nous voudrions associer à ces remerciements, le Club International de Pédiatrie Sociale qui a été une source importante pour faire de ce dossier un travail fouillé.

Notre profonde gratitude va aux nombreuses personnes qui nous ont aidé et soutenu en fournissant des renseignements indispensables dans ce dossier complexe.

Nous témoignons notre profonde reconnaissance à l'aide substantielle des firmes, B/BRAUN et UCB, sans lesquelles nous n'aurions pas pu priver 4 projets d'humanisation, ni accueillir aussi chaleureusement tous les participants à l'enquête et au colloque du 7 mars 2008.



ABSTRAC

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...).

C'est dans ce cadre de sa mission de délégué de EACH, que l'association HU s'implique et soutien les initiatives de soins pédiatriques à domicile. En 2003 en accord avec les Conseillers scientifiques de HU et de l'Assemblée Générale, l'Association HU décide d'ouvrir un dossier « soins pédiatriques à domicile » pour promouvoir, l'art 1 de la charte de EACH

2001 Madame BERTIEAUX, Députée MR constitue un groupe de travail sur les soins à domicile proche du HAD français.

2003 Madame LALOY, sénatrice PS dépose un projet de loi en avril.

Un état des lieux nous permet de découvrir que la préoccupation n'est pas récente.

- un service d'hospitalisation à domicile à vocation pédiatrique, Enfants soignés au foyer (ESF)
 - recenser 6 services de soins à domicile qui prennent des enfants en charge assorti d'un service de liaison pour soins palliatifs.
 - connaître les projets de Centres hospitaliers de soins à domicile non abouti faute de moyen
 - constater que tous les partis politiques ont des projets de soins à domicile dans leur programme avec une préoccupation spécifique pour les enfants.
- 2001 Madame BERTIEAUX, Députée MR constitue un groupe de travail sur les soins à domicile proche du HAD français.

Une analyse de faisabilité, de pertinence et d'opportunité d'intégrer des soins pédiatriques spécifiques à domicile dans notre système de soins a été effectuée sur base des buts de HU, stipulés dans ses statuts, de l'état des lieux, des actions et événement précédents.

En mai 2004, le Club International de Pédiatrie sociale met au programme de la rencontre de printemps de mai 2005, le thème des enjeux de la prise en charge pédiatrique à domicile pour l'enfant, la famille, la société. HU co-organise l'événement et reçoit les membres du Club à SPA les 5,6 et 7 mai 2005.

2006 – 2007 La lecture d'études et d'évaluations effectuées dans plusieurs pays est l'occasion d'approfondir le sujet. Nous avons estimé essentiel de connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. Ces différentes données ont motivé la décision de faire une enquête d'opinions.

Un plan de travail avec des échéances est établi. Nous avons pris conseil pour élaborer la stratégie pour l'enquête d'opinions et la méthodologie. Le public cible a été défini et les objectifs clarifiés.

Les résultats sont publiés fin 2007 et seront développés lors d'un colloque.

Cette enquête confirme que la demande de soins pédiatriques à domicile est bien présente, non seulement dans le chef des parents mais aussi auprès des professionnels.

2008, un partenariat avec ECCOSSAD plate forme des soins intégrés à domicile en Brabant Wallon, SISD. Notre dossier avait fait l'objet d'une conférence de presse. Une volonté réciproque entre nos deux organisations permet d'élaborer un plan de travail, des contacts positifs.

Formation de groupe de travail avec

- ECCOSSAD et de nouveaux partenaires, les 4 institutions de soins, trois hôpitaux et le Centre W LENNOX, un intérêt des cercles de médecins généralistes, s'amorce
- Parlement Fédéral,
- l'INAMI

2009 - 2010 de nombreux éléments sont acquis

- Le concept global des soins pédiatriques à domicile répond aux exigences demandées par l'INAMI
- Un argumentaire sur base de nombreuses données
- La résolution concernant les soins pédiatriques à domicile votée à l'unanimité majorité en mai 2009 et publiée en juin 2009
- Le constat exprimé par docteur Jean-Paul Dercq Médecin inspecteur général de l'Inami
- La confirmation du partenariat avec ECCOSSAD

- Intégration de HU dans le Service de l'Aide sociale et de la Santé de la Province du Brabant Wallon
- Deux expériences de terrain proche du concept de prise en charge pédiatrique à domicile. De plus donne une place à la prévention et l'éducation du patient
- Les avis d'interlocuteurs de mutualités : projet innovant, généraliste, implique les structures et réseaux existant
- Le soutien de nombreuses personnalités du monde médical, politique, institutionnel et des équipes de terrain

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.

Il est certains que l'équipe de soins pédiatriques à domicile doit avoir la compétence de détecter rapidement les complications non prévisibles.

Aujourd'hui nous espérons faire aboutir le dossier soins pédiatriques à domicile et obtenir les moyens d'expérimenter le projet pilote généraliste de soins pédiatriques à domicile.

Nos perspectives pour 2011, rassembler les complémentarités de chacun autour du dénominateur commun «**L'enfant, son intérêt, l'optimisation des soins et de sa qualité de vie** » élément mobilisateur de ce dossier complexe.



En savoir plus : cf. pages suivantes



Membre délégué de EACH

SYNTHÈSE ET ÉVOLUTION DU DOSSIER «SOINS PÉDIATRIQUES À DOMICILE» DE 2003 À 2010

1. INTRODUCTION

Ce dossier a nécessité de nombreuses notes et rapports de contacts. Après plusieurs années de travail et de recherche nous avons souhaité faire le point sur son état d'avancement. Pour cela nous avons opté pour une synthèse.

2. POINT DE DÉPART

En tant que délégué de EACH Européen Association for Children in Hospital notre objectif prioritaire est de diffuser et susciter l'application de la Charte des droits de l'enfant malade. L'art 1 de la charte **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.** C'est dans ce cadre que l'association HU s'implique et soutien les initiatives de soins pédiatriques à domicile ;

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.

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

A) État des lieux des soins à domicile en Belgique

De **1970 à 1983**, à Bruxelles, le CPAS créait un service d'hospitalisation à domicile à vocation pédiatrique, l'ESF¹. 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. Faute de moyens ce service fonctionnel et performant a été fermé.

2001 Madame BERTIEAUX, Députée MR constitue un groupe de travail sur les soins à domicile proche du HAD français.

2003 Madame LALOY, sénatrice PS dépose un projet de loi en avril.

2004 HU fait le recensement des services existants prenant des enfants en charge et aux programmes de soins des partis politiques en Communauté française, tous ont des projets avec une attention particulière aux enfants malades.

Nous trouvons l'existence de 6 services de soins à domicile qui prennent des enfants en charge et un service de liaison pour soins palliatifs. Deux de ces services sont extra hospitaliers, et les quatre autres ont été créés et financés par une institution hospitalière. Quelques initiatives ont été tentées dans des centres hospitaliers mais n'ont pu aboutir faute de moyens.

B) Faisabilité, pertinence d'un tel programme

Une analyse de faisabilité du dossier « soins pédiatriques à domicile » a été effectuée sur base des buts de HU, stipulés dans ses statuts, des actions et événements précédents. Le taux de participation aux 6 colloques nationaux et aux 2 enquêtes d'opinions déjà menées auprès des équipes soignantes et l'impact des 4 rencontres internationales. Ces éléments, l'état des lieux et les projets inscrits dans les programmes politiques nous ont conforté de la pertinence et de l'opportunité d'intégrer des soins pédiatriques spécifiques à domicile.

3. MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME

PREMIÈRE PHASE 2004/2005

En mai 2004, le Club International de Pédiatrie sociale met au programme de la rencontre de printemps de mai 2005, le thème des enjeux de la prise en charge pédiatrique à domicile pour

¹ Enfants soignés au foyer

l'enfant, la famille, la société. HU co-organise l'événement et reçoit les membres du Club à SPA les 5,6 et 7 mai 2005.

Le travail avec les membres du bureau du CIPS et les nombreux contacts avec les services français notamment, Paris, Nantes et Lille, ont étoffé notre dossier.

Nous établissons un historique des soins à domicile en Belgique et à l'étranger. La lecture d'études et d'évaluations effectuées dans plusieurs pays est l'occasion d'approfondir le sujet.

SECONDE PHASE 2005/2006

La réunion du CIPS de Spa nous a conforté à poursuivre notre travail au niveau de la Belgique. Nous nous sommes intéressés au programme des partis politiques et pris contacts avec les parlementaires de la Communauté française.

Nous avons estimé essentiel de connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. La décision de faire une enquête d'opinions dont les résultats seraient développés lors d'un colloque en 2007. Un plan de travail est établi. Nous avons pris conseil pour élaborer la stratégie pour l'enquête d'opinions et la méthodologie. Le public cible a été défini et les objectifs clarifiés.

Méthodologie

La stratégie a été multiple les questions ont été élaborées en fonction du public cible, sur un même canevas.

La première partie reprend des renseignements généraux.

La deuxième les Intérêts d'intégrer dans notre système de santé des soins pédiatriques à domicile.

La troisième les obstacles à intégrer dans notre système de santé des soins pédiatriques à domicile.

La différence de stratégie touche également la distribution des questionnaires. Ils ont été soit distribués au cours d'un entretien de plus ou moins 15 minutes. C'est le cas pour tous les centres hospitaliers et 50 médecins. La majorité des participants l'ont reçu par courrier postal. Les services existants préféraient le courrier électronique, les parents et les patients ont été contactés par les associations de parents d'enfants malades.

Buts

- permettre d'adresser un argumentaire aux pouvoirs de décisions ;
- susciter une réflexion autour de certains points ;
- ouvrir le débat à plusieurs niveaux.

Public cible

- les pédiatres hospitaliers et non hospitaliers ;
- les services hospitaliers de pédiatrie ;
- les structures existantes ;
- les parents ;
- les jeunes patients.

Objectifs

- récolter des avis sur la pertinence ou non de créer des services spécifiques des soins pédiatriques à domicile ;
- connaître l'intérêt et les obstacles à la création de ces services ;
- mesurer la charge de travail qu'une telle mise en place imposerait pour les professionnels de santé en soins pédiatriques ;
- connaître les besoins et désirs de chacun, place, rôle et responsabilités des personnes concernées.

TROISIÈME PHASE 2006/2007

Après avoir testé les questionnaires, quelques modifications y ont été apportées. Une grille de contact a été dressée pour les entretiens prévus. L'organisation de leur distribution organisée. L'exécution du programme ayant pris un léger retard nous avons revu le plan de travail et les échéances.

En juin 2006, les demandes de subventions étaient introduites, le préprogramme du colloque élaboré. La date du colloque prévue en automne 2007. Ce travail a été réalisé avec l'aide de nos conseillers scientifiques et de personnes ressources. Au quatrième trimestre le travail a été centré sur l'organisation du colloque. Début 2007, l'organisation du colloque : « Hospitalisation à domicile! *«Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique» ?* Ouvrons le débat, mise au point »

QUATRIÈME PHASE 2007/2008

Cette phase aurait dû être clôturée fin 2007 mais pour une raison indépendante de notre volonté, le colloque a été postposé en mars 2008.

La phase terminale de l'enquête d'opinion a été exécutée comme prévu auprès de tous les publics cibles. Les questionnaires dépouillés et les résultats édités dans les délais fixés. Tous les publics cibles y ont répondu: 30% des pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 74% des centres hospitaliers 100% des services existants et 24% de parents.

L'analyse nous confirme que la demande de soins pédiatriques à domicile est bien présente, non seulement dans le chef des parents mais aussi auprès des professionnels. En effet, l'analyse des questionnaires provenant des professionnels de santé l'argumente. Cependant un obstacle majeur, mis en évidence par la majorité, est la mise en place de ces services pour qu'ils répondent aux exigences de qualité et de sécurité. La faisabilité de ces services demande des changements importants, à commencer par un changement de mentalité, une réorganisation des soins pédiatriques hospitaliers et privés, pour permettre la coordination, la communication indispensable pour établir les partenariats sans lesquels la qualité et la sécurité des soins ne pourront être garanties.

Pour les patients sur 18 questionnaires reçus 11 avaient été rempli par les enfants. Les commentaires font ressortir un désir de vivre «comme tout le monde» même si de temps en temps il faut faire des choses que les autres ne font pas.

A noter que 3 d'entre eux bénéficient de soins à domicile depuis plusieurs mois. Ils sont très satisfaits.

Mi octobre 2007, il était délicat d'envisager une journée de réflexion sur la pertinence d'intégrer ou non dans notre système de santé l'option de services spécifiques de soins pédiatriques à domicile, sans représentants politiques fédéraux.

L'espace temps et l'enquête d'opinion nous ont permis d'affiner le thème des soins pédiatriques à domicile et de mieux cibler notre programme.

Une lecture pointue des réponses à l'enquête d'opinions, la conférence de presse, différents contacts avec des professionnels et le colloque nous ont permis d'élargir le débat et la notion de «partenaires extra hospitaliers» au-delà de nos espérances.

4. POURSUITE DU TRAVAIL APRES LE 7 MARS 2008, PARTENARIAT AVEC ECCOSSAD, LE SISD DU BW.



PREMIÈRE PHASE

Notre but n'est pas de créer de nouveaux services mais d'augmenter les compétences et valoriser les structures existantes.

Suite à la conférence de presse de février 2008 nous découvrons l'existence des SISD en Communauté française. Un partenariat se construit avec ECCOSSAD SISD du Brabant wallon. En avril 2008, une relation de confiance réciproque entre nos deux structures. Un plan de travail pour élaborer un «projet pilote» avec l'équipe ECCOSSAD qui couvre tout le territoire de la Province du Brabant wallon où il y a 4 institutions de soins, 3 Centres hospitaliers classiques et Centre W LENNOX. Sauf le Centre spécialisé connaît ECCOSSAD.

La décision d'élaborer ensemble un projet pilote est prise. Certaines données seront recueillies par HU. L'idée d'un colloque pour présenter le projet pilote aux médecins généralistes est retenue également germe peu à peu.

DEUXIÈME PHASE

Une seconde rencontre, a pour but d'organiser le travail nous pour:

- identifier le public cible, récolter les données chiffrées, le type de pathologies avec les centres hospitaliers ;
- évaluer la charge de travail ;
- envisager avec l'INAMI le type de nomenclature pour un service de soins spécifiques pédiatriques à domicile ;
- prévoir les besoins en service complémentaire ;
- définir un type de profil pour l'équipe soignante.

Lors de cette phase un pré-programme est soumis aux responsables d'ECCOSSAD et aux conseillers scientifiques.

TROISIÈME PHASE

Résultats des contacts avec les centres hospitaliers. Le public cible sont les enfants dont l'état ne nécessite pas ou plus un séjour en pédiatrie.

Nous avons pu constater

- 1°)** Il y a une attente des Centres hospitaliers d'avoir une structure d'organisation garante de qualité et sécurité des services offerts
- 2°)** La nomenclature INAMI doit répondre à celle du programme de soins pour les enfants mais doit être discutée au sein de l'INAMI. La charge de travail est plus ou moins doublée lorsqu'il s'agit d'enfants.
- 3°)** Les services extra hospitaliers devraient être en étroite collaboration et concertation avec les institutions hospitalières, les médecins traitants des familles
- 4°)** Les besoins n'ont pas été chiffrés, une estimation a cependant pu être donnée.
- 5°)** Le public cible seraient des patients dépistés en consultation, aux urgences, température et infection -qui devrait avoir un suivi à domicile quelques jours, pansements, plaies (profondes avec risques infection, brûlures. Après hospitalisation en One day, une hospitalisation provisoire ou classique soins continus plaies complexes, traitements antibiotiques. Ces soins pourraient être assortis de promotion à la santé, à l'hygiène de vie, afin éviter les ré-hospitalisations. Certains soins plus complexes sont envisageables dans des conditions d'une complémentarité. En partenariat avec l'hôpital référant.

QUATRIÈME PHASE

Un projet pilote de soins pédiatriques à domicile a été élaboré sur base des Trajets de soins (programme scientifiquement fondé de la CNMM*) et du Programme de soins pour les enfants. (Arrêté royal du 13 juillet 2006). Dans ces documents nous retrouvons des similitudes de rigueurs et d'exigences d'organisation, de partenariats qualité de soins et de sécurité de notre projet. Dans cette phase plusieurs réunions ont été programmées. Elles nous donner des éléments essentiels et certaines confirmations pour maintenir la date du colloque «*Les soins à domicile un secteur en mutation... Que mettre en place pour les enfants?*», à la date fixée. Ces rencontres ont été postposées en octobre pour cause de « crise » politique. Nous avons donc également reporté le colloque au 7 mars 2009.

5. OCTOBRE 2008 POURSUITE DU TRAVAIL

Les rencontres avec différentes personnes ressources des soins à domicile, des soins pédiatriques, des règlements et projets en cours ont permis d'obtenir les éléments manquants pour réaliser nos objectifs. Un groupe de travail de parlementaires fédéraux est constitué, nous y participons avec d'autres personnes ressources.

Toutes les données font ressortir l'importance de la qualité du projet pilote, éléments essentiel à la réussite de l'organisation et de la mise en place d'un tel service.

Une réflexion autour du partenariat, pivot central de ce système des soins, d'une plate-forme référant et de l'encadrement de l'expérimentation, vu les enjeux de qualité globale de la prise en charge pédiatrique à domicile. Une date est fixée pour colloque du 7 mars 2009. Cet événement a pour objectif global non seulement d'informer les personnes concernées mais d'ouvrir le débat afin de:

- cerner l'opportunité d'un projet pilote de soins pédiatrique à domicile;
- envisager après expérimentation de l'intégrer dans le système de santé des soins pédiatriques à domicile;
- partager les interrogations, demandes et besoins des acteurs de terrain.

Nouveaux contacts

Les rencontres du mois d'octobre ont permis d'élargir nos contacts aux experts de l'INAMI.

Un groupe de travail a été constitué avec les Députés fédéraux francophones des quatre partis politiques démocratiques.

Madame Camille DIEU pour le P.S.

Madame Muriel GERKENS et présidente de la commission santé à la chambre, pour Ecolo.

Madame Florence REUTER, M.R initiatrice du groupe

Madame Véronique SALVI pour le Cdh

Groupe de travail avec l'INAMI

Le 2 octobre 2008, nous étions reçus par Monsieur E.DESCAMPE, Président du Conseil Général de l'INAMI. Cette réunion a conforté l'intérêt d'élaborer un projet pilote et d'en définir certains points incontournables.

L'accent a été mis sur l'importance de collaborer avec l'INAMI. Des contacts ont été pris avec le Dr R. De RIDDER, Directeur général du service des soins de Santé et le Dr J-P DERCQ, Médecin Inspecteur Général.

Lors de la rencontre du 19 décembre le Dr De RIDDER offre l'aide de l'INAMI pour étoffer les bases du projet qui a été restructuré suivant le canevas fourni par l'INAMI d'Alternative à l'hospitalisation, basé sur le Réseau Local Multidisciplinaire et pour y impliquer le Cabinet du Ministre de la Santé. Notre demande est d'aboutir au financement du projet pilote. L'INAMI fera une intervention lors du colloque et Madame la Ministre sera présente ou représentée.

Lors de la réunion de travail de janvier le texte élaboré par ECCOSSAD et HU est examiné. Les experts de l'INAMI y apporteront quelques modifications. Ce projet devra être approuvé par la Commission Nationale Médico-Mutualiste (CNMM). Deux autres réunions sont programmées. Première rencontre avec le Docteur De Ridder et le Docteur Dercq en décembre 2008

Réunion de travail à la Chambre des Députés

Première réunion : le 19 novembre 2008

Cette réunion a permis une avancée à ce dossier aux enjeux combien importants pour l'enfant, la famille et la société. Elle a été centrée sur la proposition de résolution « soins pédiatriques à domicile »

- la situation actuelle d'obligation de séjours hospitaliers justifiés art §22 du programme de soins pour les enfants sans alternative de soins continus ;
- les éléments incontournables pour garantir la qualité et la sécurité des soins, les limites de ce type de prise en charge, d'où l'importance d'un cadre rigoureux et souple ;
- la charge de travail des services hospitaliers pédiatriques d'une bonne préparation au transfert du milieu hospitalier à l'extra hospitalier ;
- les partenariats à développer ;
- les concertations et coordinations à établir entre spécialistes et médecins généralistes tout au long de la prise en charge ;
- le volet social a été abordé notamment le coût pour les familles et l'accessibilité pour tous.

Deuxième réunion : le 4 décembre 2008

La résolution a été affinée. Trois points ont été discutés. Des précisions ont été données par les personnes ressources pour les points 3, 7 et 9.

Point 3 : la nomenclature spécifique INAMI.

Il est certain que le CNMM, Commission nationale médico-mutualiste, devra être impliqué. Ce travail est en cours.

Point 7 : la rémunération du parent aidant.

A noter que le Sénateur, le Docteur Ph MAHOUX travaille sur ce point depuis début 2008.

Point 9 : le soutien du patient et des familles.

Il est impensable de mettre en place un service de soins pédiatriques à domicile sans :

- 1° UN PARTENARIAT entre l'intra et l'extrahospitalier pédiatrique. Il est important que les équipes se connaissent, élément de confiance pour que les parents acceptent le transfert du milieu hospitalier vers le domicile alors que l'enfant a encore besoin de soins.
- 2° UN PARENT RÉFÉRENT à qui un transfert de connaissances, une information spécifique concernant les soins à donner à son enfant est essentiel durant le séjour à l'hôpital.
- 3° UNE CONCERTATION ET UNE COORDINATION sur la faisabilité du transfert vers le domicile en y impliquant tous les acteurs, afin d'assurer une prise en charge de haute qualité en toute sécurité.
- 4° UNE COMPLÉMENTARITÉ dans le travail intra et extrahospitalier (Médecins et paramédicaux).
- 5° UNE PLATEFORME COORDINATRICE ET DE SOUTIEN LOGISTIQUE

Autres points abordés

LES BESOINS

En Brabant wallon, l'association HU, a établi des contacts avec les chefs de service des unités de pédiatrie. Une estimation chiffrée nous a été remise par trois centres sur quatre. Elle est de +/- 20 à 25 enfants par mois et par centre hospitalier pourraient bénéficier de ce service de soins. En moyenne une centaine d'enfants par mois en Brabant wallon sans tenir d'autres besoins non couverts exprimés.

POINT DE VUE FINANCIER ET QUALITÉ DE VIE

A l'hôpital St-Pierre à Bruxelles l'économie a été chiffrée en journée d'hospitalisation.

Au CHR de la Citadelle à Liège, deux études ont été faites l'une sur coût d'un traitement d'antibiotiques par voie intraveineuse en oncologie, l'autre sur analyse de qualité de vie des patients et de leur famille dans le même service et pour les trois secteurs systèmes de soins : hospitalisation conventionnelle, hôpital de jour et soins à domicile.

LA RESPONSABILITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

La responsabilité de la prise en charge est un des problèmes souvent soulevé dans les soins post-hospitaliers. Des points précis doivent être éclaircis

La définition des termes est nécessaire, pour parler de la même chose et répondre à la question : « qu'est-ce que chacun met sous les termes utilisés ? »

LA FORMATION

A ce propos Madame A. DEBRA, empêchée, a transmis un avis. La partie relationnelle de la formation touche à l'adaptation et l'aptitude indispensable dans la prise en charge à domicile. Sans oublier la solitude et la souffrance des soignants.

DIFFICULTÉS DUES À LA SPÉCIFICITÉ MÉDECIN GÉNÉRALISTE / MÉDECIN SPÉCIALISTE

En pédiatrie, les médecins généralistes et les pédiatres sont sur le même pied, ils vont à domicile ce qui n'est pas le cas pour les autres spécialistes. Il y a une spécificité à approcher. La complémentarité est difficile à harmoniser.

PRÉVENTION PRIMAIRE / PRÉVENTION SECONDAIRE

Le rôle de l'ONE dans les soins à domicile. L'ONE est un organisme de prévention primaire et non de soins. La promotion de la santé en soins à domicile est une prévention secondaire qui vise à stabiliser l'état du patient, un mode de vie qui évite les rechutes, les complications.

PATHOLOGIES « COURANTES » ET PATHOLOGIES LOURDES

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.

- a) *Maladies bénignes aiguës d'une courte durée*
- b) *Maladies chroniques et soins continus post hospitalier pédiatriques spécifiques*
- c) **Maladies lourdes, complexes, Oncologie et*
**Maladies rares, lourdes, complexes, cardiaques, neurologiques*

Il est certains que l'équipe de soins pédiatriques à domicile doit avoir la compétence de détecter rapidement les complications non prévisibles.

Pour les pathologies chroniques, lourdes et complexes le passage aux soins palliatifs peut être nécessaire avec un éventuel retour aux traitements curatif si les conditions présentent le permettent.

Il est certain que sans espoir de guérison les soins palliatifs appliqués par les équipes spécialisées pourront être pris en charge à domicile, même si elle se prolonge de long mois

SPÉCIFICITÉ PÉDIATRIQUE

Les soins à domicile quelque soit le type de pathologie doivent offrir les mêmes garanties de compétence, de qualité et de sécurité des soins exigées par le programme de soins pour les enfants.

INTÉRÊT DU SISD ECCOSSAD

La plateforme du Brabant est intéressée par l'expérimentation du projet. Ce service a acquis des compétences au travers de précédentes expériences de participation à des projets. Si l'évaluation de cette expérience est positive cela permettra de faire évoluer le projet, de le corriger et d'en assurer la pérennité.

Rencontre entre les médecins pédiatres hospitaliers du Brabant wallon, ECCOSSAD et HU

Le 15 décembre 2008

Le fil conducteur du colloque a été revu, le programme réorganisé :

- ↳ la 1^{ère} session portera sur des expériences menées hors BW ;
- ↳ la 2^{ème} session portera sur les possibilités d'une expérimentation en BW.

Les éléments de « confiance » et de « responsabilité » sont abordés, ainsi que les « liens » et « relais » à assurer, des « interconnexions » et des « procédures » seront à établir.

Tous s'accordent à dire que les soins pédiatriques à domicile ne peuvent se développer que sur base d'une liaison entre médecin pédiatre et médecin généraliste, spécifique à la charge prise en charge. Cette liaison a pour but de favoriser la qualité des soins et leur sécurité et rejoindre, l'optimisation globale et singulière tant de la qualité des soins, de leur sécurité que de la qualité de vie de l'enfant malade. Il est évident que l'harmonisation et le bon fonctionnement de l'application du projet thérapeutique exigent aussi une liaison entre tous les acteurs concernés.

Leur intégration dans un réseau local multidisciplinaire où la coordination et la concertation permettent que les partenaires impliqués dans la prise en charge pédiatrique trouvent du sens à leur rôle et fonction dans le projet thérapeutique.

6. CONTINUITÉ DU TRAVAIL EN 2009

TRAVAIL AU PARLEMENT FÉDÉRAL

Les réunions avec le groupe de parlementaires et personnes ressources se sont poursuivies jusqu'en mars 2009. Résultats positifs 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 le 4 juin 2009.

COLLOQUE DU 7 MARS 2009

Soutenu par Madame Laurette ONKELINKX Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique.

Si nous devons, après le colloque, choisir des mots clés notre choix irait vers 4 mots
Partenariat, Complémentarité, Qualité, Sécurité

Très schématiquement que retenons-nous de ce colloque?

Lors de la première session les expériences concrètes de soins lourds et complexes présentées nous permettent d'entrer d'emblée dans la diversité des situations cliniques et dans le besoin de réponses multidisciplinaires presque au cas par cas. Ces interventions nous montrent l'importance de :

- la liaison directe entre l'hôpital de référence et le service de prise en charge à domicile ;
- capacité d'établir une complémentarité entre le médecin spécialiste, le médecin pédiatre privé et médecin généraliste et entre les équipes soignantes de première et seconde ligne.

La seconde session a permis une approche du retour précoce d'un enfant dans son milieu de vie habituel. Celui-ci est un progrès si les conditions de sortie de l'hôpital garantissent un traitement aussi bien conduit et suivi qu'en milieu hospitalier et en évitant de confondre rôle de parents avec soignants

Une expérience moins lourde relate la sortie précoce de maternité. Cette expérience positive est-elle transposable à une sortie précoce en pédiatrie? La réponse est oui si un processus est bien défini pour garantir des soins de hautes qualités prodigués en sécurité.

L'importance de la liaison entre le médecin généraliste et le service de pédiatrie hospitalière. En cas de sortie précoce la décision médicale d'une prise en charge d'un enfant doit se faire sur base d'un projet thérapeutique, suivant les disponibilités du médecin de famille, l'évaluation et quantification des risques et une possibilité de s'engager à travailler en partenariat avec des personnes ayant l'expertise, disposées à remplir la fonction de référent.

Lors de la troisième session le Docteur Jean-Paul DERCOQ, Médecin Inspecteur Général de la recherche à l'INAMI et le groupe de parlementaires ont rehaussé ce projet de leur soutien. Le docteur DERCOQ définit la stratégie de l'INAMI, ses objectifs, les acteurs de cette prise en charge et leur rôle, les ressources existantes tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire. Sans oublier le Réseau Local Multidisciplinaire important dans ce type de projet. Les acteurs existants déjà sur le terrain sont les SISD et les coordinations de soins et d'aides.

L'AHP crée de nouveaux besoins en manpower (Infirmier pédiatrique, Référent, Manager RLM.) Mais aussi de nouveaux besoins en organisation, en télématique. De garantir de qualité de la prise en charge sur base d'un projet thérapeutique, d'un plan de soins, d'enregistrement. De cerner la stratégie et les projets
Mais si on ne parvient pas à créer des relations entre toutes les personnes autour d'objectifs précis de prise en charge pédiatrique où chaque acteur a son importance et quelque chose à apporter à la qualité des soins, ce type de projet sera très difficile à réaliser

Tandis que les Députées Mesdames C.Dieu, PS; M .Gerken, Ecolo; Fl.Reuter, MR et V.Salvi,CDH, ont fait au niveau parlementaire un travail de mobilisation et de sensibilisation du monde politique, tant au Nord qu'au sud du pays.
Ces parlementaires ont élaboré un texte de résolution qui a été pris en considération par et devrait très bientôt être débattu en Commission de la Santé en mai 09.

TRAVAIL À L'INAMI

Le groupe de travail a été suspendu en mai 2009. Actuellement nous attendons la rentrée parlementaire pour reprendre contact. Les contacts ont été maintenus

SITUATION AU DERNIER SEMESTRE 2009

Ces 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.

Nous avons souhaité :

- Retravailler le projet vers une conception plus globale des soins pédiatriques à domicile.
- Maintenir des contacts avec différentes personnalités
- Répondre à diverses demandes de structures de soins pédiatriques à domicile accessible, qui couvrent plusieurs pathologies, pourquoi expérimenter sur une Province ;
- Répondre à l'invitation de la direction administrative et médicale d'un service de pédiatrie, pour réfléchir ensemble sur le travail déjà réalisé et les raisons des exclusions ;
- Reprendre nos recherches sur internet ;
- Revoir les différents documents belges, français et canadiens ainsi que les interventions des colloques HU.

Les documents de EACH, le programme de soins pour enfants (13 juillet 2006), les documents de HU, sont de précieux appuis pour argumenter la nécessité d'inclure dans notre système de santé le concept global de soins continus pédiatriques à domicile où sont intégrées des pathologies d'intensités diverses avec des modes différenciés de prise en charge. Où se retrouvent éléments des trajets de soins et du programme de soins pour les enfants. Le plan de soins et d'aides seraient définis en fonction du diagnostic

Ceci afin d'assurer à tous les enfants malades un accès équitable à des structures de soins continus à domicile de proximité qui répondent à leurs besoins de soins, d'aides et de qualité de vie et coordonnées avec le service hospitalier où a été soigné l'enfant.

Ce cheminement nous conforte pour présenter un concept global de structures de soins continus pédiatriques à domicile lors de la rentrée parlementaire

7 ANNEE 2010

Eléments déjà acquis

- Le partenariat et le travail avec ECCOSSAD et les rencontres des médecins hospitaliers, l'approche des généralistes ;
- Les données récoltées auprès des centres hospitaliers ; les documents HU enquête 2007, colloques 2005, 2008, 2009;(argumentaire)
- Intégration de HU dans le Service de l'Aide sociale et de la Santé de la Province du Brabant Wallon - Portail d'information social santé - ;
- La résolution de l'enfant malade votée à l'unanimité par le parlement de la Communauté française le 6 décembre 2003 sur base de la charte de EACH revue à Bruxelles en 2001. ;
- La 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 I en mai 2009 et publiée en juin 2009;
- Une résolution Européenne a été revue et un nouveau texte a été finalisé en 2007 ;
- Deux expériences de terrain
 - 1) Etoiles des enfants Mons et Chimay ;
 - 2) Centre Hospitalier Chrétien, CHC, Clinique de L'Espérance à Montegnée et St Vincent de Rocourt Partenariat ASD Huy / Waremme;
- Le soutien de la Ministre Fédérale des Affaires sociale et de la Santé publique
L'intervention de Madame Thirifay déléguée par Madame la Ministre Fédérale des Affaires Sociales et de la Santé Publique
- Le constat exprimé par docteur Jean-Paul Dercq Médecin inspecteur général de l'INAMI,
«Nous sommes vraiment à la croisée des chemins. Nous allons assister, dans les prochaines années, à une révolution des soins car, de plus en plus, nous sommes confrontés à une demande de soins spécifiques pour des pathologies complexes et des maladies chroniques. Wavre mars 2009.
- Le travail de notre Association HU

Argument pour la mise en œuvre d'une expérimentation

Les dix articles de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » Charte de EACH, illustrent les besoins de l'enfant malade sous leur aspect spécifique et le respect des droits qui en découlent.

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° Résolution de soins pédiatriques à domicile juin 2009

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.

Recherche de solution en vue d'une expérimentation

Afin d'approfondir les possibilités d'expérimenter et d'évaluer le concept global de prise en charge pédiatrique vers à domicile en Brabant wallon et de la généraliser au SISD, nous avons rencontré

- 1° L'attachée de Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée des soins à domicile.

Cette rencontre fructueuse et très cordiale a permis de dégager des pistes pour présenter un projet pilote à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, si possible juste avant les vacances. Un nouveau rendez-vous est fixé fin avril 2010 et une mise en œuvre pourrait être prévue au dernier trimestre 2010

- 2° Le Délégué Général des droits des enfants.

Il adhère au projet proche de la Convention des droits de l'enfant. Sa collaboratrice sera invitée lors de la reprise des travaux avec ECCOSSAD.

Nous obtenons le soutien de Monsieur le délégué des Droits des enfants. Lorsque nos travaux aurons repris. Il relayera auprès de, Madame Madame Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, les points d'accroche avec la convention des droits de l'enfant.

- 3°, Président de l'asbl Conectar, SISD, promoteur du projet bruxellois de soins à domicile

Il est difficile d'envisager un partenariat malgré que certaines similitudes soient évidentes

- le travail avec les SISD et une plate forme
- le travail en réseau soins, soutien et aide
- l'axe central le patient pour une prise en charge singulière et coordonnée en partenariat avec des équipes hospitalières de seconde ligne possédant l'expertise spécifique pour répondre aux besoins du patient ;
- une équipe de proximité (habitué à gérer le «sur mesure» et la continuité des situations qu'il prend en charge.) c'est-à-dire formée, connaissant ses limites, capable de d'analyse et de décision rapide, pour faire appel aux ressources de seconde ligne et des membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Ce contact fructueux nous à permis de mieux cerner l'importance des aspects financiers de la mise en œuvre

Nous avons également maintenu les contacts avec Madame la Députée, 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 Pour la Présidente de la commission santé à la Chambre, souhaite voir ce projet généreux et pertinent progressé en 2010.

Remise d'un projet d'étude 2011 KCE – TPF2011 -078

L'opportunité de remettre un projet d'étude au KCE était une ouverture à une éventuelle mise en œuvre du projet pilote Celui-ci devrait permettre d'évaluer si un maximum d'enfants malades ont un accès équitable à des structures de soins pédiatriques à domicile de proximité qui répondent aux besoins d'application thérapeutique et de qualité de vie de chaque patient.

De nombreux bénéfices peuvent être pris en considération pour l'enfant, sa famille et l'équipe soignante, le partenariat, la complémentarité de compétences différentes dans la multidisciplinarité dans les soins pédiatriques à domicile.

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

Note du KCE : Cette non sélection résulte de l'établissement d'un classement et ne présume donc en rien de l'intérêt intrinsèque du sujet proposé. Si vous souhaitez des explications complémentaires sur ces scores n'hésitez pas à prendre contact avec nous.

Kce_projects@kce.fgov.be

Résultats des contacts du dernier semestre 2010

Au lendemain de notre riche Assemblée générale les membres du bureau ont pris contact avec les Unions des mutualités et ont structuré les rencontres avec nos partenaires.

Rencontres avec les mutualités

- Mutualités libres : rencontre avec le Docteur Chantal Neiryck Directeur *SERVICE Research & Information- DEPARTEMENT développement,*
- L'Union des Mutualités libérales le directeur, le Docteur Jean-Pierre Bronckaers,
- Mutualités socialistes du Brabant rencontre avec le secrétaire Général, Monsieur A. Cheniaux et sa collaboratrice Madame Laurence Lejeune,

Synthèse de nos rencontres

Lors de ces trois rencontres des avis de nos interlocuteurs convergent à propos du concept global de soins pédiatriques à domicile.

- C'est un projet innovant, généraliste, qui implique et valorise les médecins généralistes et les SISD, ASD et CSD, il prend également en compte les réseaux locaux.
- Le concept de soins pédiatriques à domicile englobe les soins de réparation : le traitement et son application et les soins d'entretien : maintient 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

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, de faire un groupe de travail en s'appuyant sur ECCOSSAD en y tous les SISD, ASD et CSD intéressés à participer au projet.

Contact avec nos partenaires

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

Résultats des réunions

Etoile des enfants Madame A-M Dehon, Infirmière pédiatrique, responsable de l'ASBL « Etoile des enfants » accepte de travailler avec notre association HU et a obtenu l'accord de sa hiérarchie pour travailler avec nous lors certaines démarches.

Elle 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. Ces éléments font de Madame Dehon une personne ressource majeure.

La Clinique de L'Espérance de Montegnée à une expérience de collaboration et de liaison avec le service ASD de Huy/Waremme. L'expertise concrète de l'équipe de la pédiatrie du CHC de Montegnée représente une ressource essentielle.

HU a une longue expérience de travail avec Monsieur Philippe Meirmans en tant que personne ressource. Sa prestation à la commission de la Santé à la Chambre des représentants a été un des éléments clé dans le vote de la résolution nationale Soins pédiatrique à domicile.

L'équipe de Montegnée nous a offert de retravailler le projet pilote pour élaborer un concept plus global de soins pédiatriques à domicile. Leur soutien et celui de Madame Gerkens alors présidente de la Commission santé à la Chambre des représentant nous a été précieux.

ECCOSSAD nous avons en 2008 construit un partenariat privilégié avec le SISD du Brabant wallon. 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 maintient son partenariat et souhaite de partager notre plan de travail dans les limites de ses disponibilités et qu'une solution permette l'expérimentation du projet pilote de soins pédiatriques à domicile.

Madame Marie-José LALOY, Gouverneure du Brabant wallon apportera son soutien pour la continuité de la mise d'un projet pilote en B.W avec le SISD, ECCOSSAD avec son partenaire HU.

Ces apports doivent être la base de nos perspectives de 2011

- Les contacts avec les 3 mutualités sont un acquis sérieux.
- Le travail avec association avec Etoile des enfants, dont le fonctionnement est proche de ce qui est en place dans le Brabant Wallon
- L'apport de la réunion du CHC de Montegnée, sortir d'une certaine catégorisation et évaluer chaque modèle et construire un cadre sur base du programme de soins pour enfants.
- Le travail avec l'association avec Etoile des enfants, dont le fonctionnement est proche de ce qui est en place dans le Brabant Wallon et l'expérience de la Clinique de Montegnée bien que différent nous y retrouvons des similitudes. Ainsi que d'autres services présentés lors de nos colloques de 2008 et 2009, ouvre à prendre en compte tous les modèles généralistes existants
- Le soutien et l'implication de la Province dans un cadre qui est à définir.

Au nom des membres de HU nous tenons à remercier, toutes les personnes qui ont collaboré à l'enrichissement du projet en vue d'obtenir les moyens de l'expérimenter.

Plan de travail pour le 1^{er} trimestre 2011

- prendre contact avec le secrétariat de Monsieur R.DEMOTTE **fait**
- transmettre un dossier à Madame Tillieux, Ministre de la Santé et de l'égalité des chances **fait**
- travailler avec la coordination de Mons sur la formation des soignants de 1^{ère} ligne **en attente**
- contacter les structures qui font déjà des soins pédiatriques à domicile **RDV projetés**
- informer les mutualités de nos travaux, **faits**
- contacter les organismes ayant une possibilité de subventionner ou d'établir des conventions de financement. **En cours attente de contact avec la Ministre Régionale**
- trouver les partenaires utiles à la mise en œuvre de projets pilotes **En cours**

CONCLUSIONS PROVISOIRE

Nous sommes frappés de constater que, durant ces années, nous retrouvons le même dénominateur commun « *L'enfant, son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie* » et les mêmes exigences de qualité et sécurité des soins pédiatriques spécifiques en partenariat concerté et coordonné par une structure type plateforme de référence.

Les difficultés rencontrées au cours des 6 années de travail nous ont permis une remise en question et d'approfondir notre réflexion pour parvenir à un concept qui semble mieux répondre aux besoins réels des enfants et des familles qui traversent un temps de maladie.

Etablir des liens de confiance, changer des habitudes demandent du temps. De plus la médecine traverse des moments difficiles et, le secteur de la santé est en pleine mutation.

Cependant avec ECCOSSAD, l'appui de cercles de médecins généralistes et un membre du groupement belge des pédiatres de langue française, des liens sont déjà établis.

Actuellement nous espérons y intégrer les pédiatres responsables hospitaliers, des pédiatres privés et les médecins généralistes afin d'unir nos complémentarités et nos compétences pour qu'un projet généraliste de soins pédiatriques à domicile soit expérimenté et évalué afin de vérifier la faisabilité d'intégrer des **Soins continus pédiatriques à domicile** dans notre système de santé.

Ceci dans l'espoir de réaliser l'objectif commun qui ressort de l'enquête d'opinion de 2007 « **La santé de l'enfant, son intérêt et l'optimisation de sa qualité de vie** »



Perspectives 2011 à suivre

