

**ENQUETE D'OPINION
CONCERNANT**

**LES SOINS PEDIATRIQUES SPECIALISES À DOMICILE
COMME ALTERNATIVE À L'HOSPITALISATION CLASSIQUE**

Novembre 2007



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.

Art 1 de la charte de EACH adoptée par 15 pays européens

Au moment de diffuser ce document qui n'aurait pu être réalisé, sans le soutien financier du Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des chances de la Région Wallonne, sans les nombreuses réponses à notre appel, sans l'aide et le soutien de l'Intercommunale Sociale du Brabant Wallon, nos remerciements s'adressent à tous les participants qui ont répondu à l'enquête d'opinion.

Nous souhaitons également témoigner notre reconnaissance à Monsieur le Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des chances de la Région Wallonne, aux membres du Conseil d'Administration et de la Direction de l'ISBW.

Ce document final est le résultat d'une collaboration entre service Formation et le service Communication de l'ISBW. et les membres du bureau de HU. Nous désirons que Natacha Verstraeten, chef du service formation et Pierre Lucas, responsable de la communication trouvent dans ces quelques mots notre amicale gratitude.

Avant Propos

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

Aujourd'hui, comme pour l'humanisation, nous ne pouvons pas ignorer le travail des pionniers qui ont mis en place une alternative à l'hospitalisation, une approche multidisciplinaire coordonnée, une éducation à la santé spécifique en évitant de multiples ruptures pour cause d'hospitalisations répétées voire même de placements. En effet les soins spécialisés pédiatriques à domicile ne sont pas une idée nouvelle.

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

Les objectifs essentiels de l'ESF ont été :

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

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

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

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

Nos remerciements s'adressent également à tous ceux qui ont participé activement à ce sondage d'opinion dont la seule ambition était de récolter des avis concernant les intérêts et les obstacles à maintenir un enfant malade à domicile et/ou à permettre une sortie précoce d'un service de pédiatrie.

Nous voudrions témoigner notre reconnaissance à Monsieur le Ministre de la Santé et de l'Égalité des chances, à Madame la Gouverneur et aux membres du Gouvernement Provincial du Brabant wallon, ainsi qu'à l'Intercommunale Sociale du Brabant wallon, pour leur soutien moral et financier.

Nous voudrions remercier nos conseillers scientifiques, les Professeurs Gaston Verellen, Jean-Paul Misson et Philippe Lepage, le Docteur Pierre Bauche, les membres du Conseil d'administration du Groupement Belge des Pédiatres de langue Française (GBPF), Madame Françoise Antoine, Présidente de l'Association des Infirmières Graduées en Pédiatrie, Madame Emmanuelle Vanbesien, Coordinatrice de Hospichild de leur présence et leur aide dans ce travail.

Introduction générale

Notre motivation de traiter ce sujet est dans la continuité de notre objet social d'humanisation de la prise en charge globale et singulière des enfants malades.

Des projets du milieu politique, associatif et médical émergent depuis 2001 en Belgique. Le 8 juillet 2003 un projet de loi HAD est discuté au Sénat. A ce jour il est toujours sans aucune suite. Il est vrai et, nous l'avons mesuré, la mise en place de ces structures n'est pas simple.

Dès 2003, en accord avec notre conseil scientifique, dont notre regretté fondateur, le professeur André KAHN, nous élaborions un dossier sur les soins à domicile spécifiques à la pédiatrie. Nous avons approfondi le sujet lors des réunions du Club International de Pédiatrie Sociale (CIPS) de décembre 2004 et de mai 2005. Ce parcours nous a confirmé l'émergence d'un besoin de structures de soins à domicile notamment en pédiatrie.

Nous avons souhaité connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. L'analyse nous confirme que cette demande 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. La faisabilité de ces services demande des changements importants, à commencer par un changement de mentalités, une réorganisation des soins pédiatriques hospitaliers et privés.

Objectifs

- connaître l'opinion sur la pertinence ou non de l'intégration des soins spécifiques pédiatriques à domicile dans le système de santé en Belgique ;
- recueillir l'avis des personnes concernées par ces services de prise en charge des enfants malades à domicile ;
- mesurer les intérêts et les obstacles à la création de services intégrés au système de santé ;
- récolter des suggestions.

Buts

- permettre la diffusion des résultats de l'enquête auprès des politiques, des professionnels, de l'INAMI, des mutuelles, des associations de parents ;
- fournir des éléments de réflexion ;
- disposer d'un argumentaire de base.

Méthodologie

Nous avons lancé une enquête d'opinion auprès :

- des services de pédiatrie des centres hospitaliers, 74% ont répondu ;
- des pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 30% ont répondu ;
- des services existants, 100% ont répondu ;
- d'associations de parents, 24% ont répondu.

Chaque questionnaire est divisé en 4 parties :

- la première partie reprend les renseignements généraux ;
- la deuxième partie concerne les questions générales ;
- la troisième partie aborde les intérêts de ces services et les obstacles à leur mise en place ;
- la quatrième partie laisse place aux suggestions.

Les questionnaires ont été proposés aux :

- centres hospitaliers ;
- pédiatres hospitaliers et non hospitaliers ;
- services existants ;
- associations de parents.

Enquête - Centres hospitaliers

Introduction

Nous tenons à remercier vivement tous les centres hospitaliers de l'accueil qu'ils nous ont réservé lors de notre visite pour présenter l'enquête d'opinion concernant «Les soins spécialisés pédiatriques à domicile».

Ces contacts sont pour notre association d'une grande richesse. Ils nous permettent de mesurer le travail d'accueil et la créativité, réalisée avec le peu de moyens et de temps, pour améliorer la prise en charge globale et singulière des enfants malades et de leur famille.

Nous leur sommes reconnaissants d'avoir accepté de participer à ce sondage d'opinion difficile et sortant du contexte strictement hospitalier.

Lors de nos contacts avec des institutions hospitalières nous avons constaté l'existence de quelques projets de soins continus à domicile qui n'ont pu se réaliser faute de moyens humains, financiers et de cadre officiel permettant de dégager une équipe suffisante.

Dans certaines institutions l'équipe pédiatrique prépare la sortie de l'enfant et a des contacts avec des services extérieurs et/ou des associations qui ont comme objectifs de soutenir les familles d'enfants malades, d'éduquer et de faire un apprentissage à l'autonomie. Ces initiatives de prévention et d'éducation du patient sont confrontées à plusieurs manques.

La participation des centres hospitaliers nous a permis de :

- connaître l'état des lieux des structures existantes de services pédiatriques de liaison et de soins post hospitalisation ;
- constater que des projets existent et qu'il y a des besoins de soins post hospitaliers dans les services pédiatrie ;
- mettre en évidence le rôle de la pédiatrie hospitalière dans les structures de soins pédiatrique domicile ;
- mesurer la charge de travail de préparation des patients et de leur famille à la sortie de l'hôpital et de liaison hospitalière avec les services extra hospitaliers ;
- obtenir des éléments sur la pertinence de la nécessité de ces services ;
- récolter des avis sur les normes et de financement indispensable à une prise en charge pédiatrique à domicile de qualité ;
- recueillir un avis sur les difficultés de mettre en place de services de liaison intra et extra hospitaliers pédiatriques à domicile.

1. Renseignements généraux

Les 47 services de pédiatrie ont été contactés lors d'une visite sur rendez-vous.

9 services n'ont pas renvoyé le questionnaire.

3 services ne se sont pas sentis concernés par le sujet. Ils restent disposés à participer à nos travaux plus spécifiques au monde hospitalier.

35 questionnaires ont été analysés, ce qui correspond à 74% de participation.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

1.1. Avez-vous un service de liaison hospitalière pédiatrique à domicile ?

4 oui

31 non

A noter qu'il y a plusieurs services spécifiques à domicile par institution.

Si oui pour toutes les pathologies

1 oui

Si non pour lesquelles

pour les pathologies lourdes : Onco-hémato, neurologie

1 oui

pour les pathologies aiguës :

0 oui

pour certaines pathologies chroniques : muco, diabète, asthme

2 oui

1.2. Avez-vous un projet de service de liaison pédiatrique hospitalière à domicile ?

4 oui

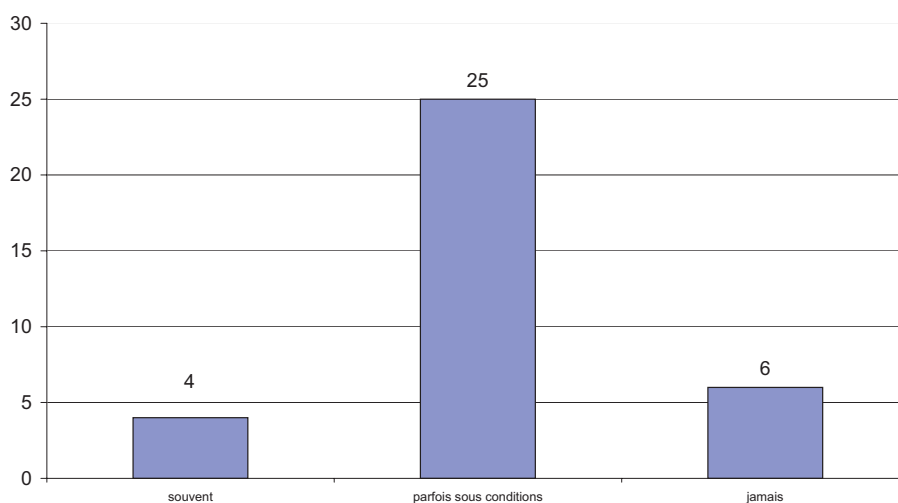
31 non

Si oui pour toutes les pathologies
pour les pathologies lourdes
pour les pathologies aiguës
pour certaines pathologies chroniques

2 oui
0 oui
1 oui
1 oui

1.3. **A défaut d'avoir un tel service ou projet adresseriez-vous vos patients à un service officiel de liaison pédiatrique à domicile ?**

Adresseriez-vous vos patients à un service officiel de liaison pédiatrique



Commentaires

Plusieurs réactions accompagnent ce commentaire : "Quelle formation spécifique ont ces services ? Quel budget de fonctionnement ont-ils ?". Pour y faire appel, certains services hospitaliers estiment qu'ils doivent répondre aux besoins à la population et de la région.

Les sorties précoces du service de pédiatrie rendent ce genre de service nécessaire. Pour les équipes hospitalières les soins continus devraient être assurés par des médecins et paramédicaux pédiatriques intra hospitalière. Idéalement ce service devrait être intégré à l'unité de pédiatrie. Cette demande de service est récurrente et est ressentie comme importante pour les moyens et petits services qui ont leur raison d'être.

Notre analyse nous permet de constater que quelques services souhaitent collaborer avec des structures de soins à domicile extra hospitalières du fait du manque d'effectifs hospitaliers tant médical que paramédical, de la surcharge de travail du petit nombre de services ambulatoires, sans oublier l'étendue de certaines régions. Il serait aussi nécessaire de travailler avec les services en place, qui connaissent la population, pour les problèmes et les difficultés psychosociales.

2. Questions générales

Connaissances des structures à domicile existantes

Les structures existantes sont peu et mal connues, de plus les services ayant des projets souhaitent les réaliser et assurer la continuité des soins.

3. Questions spécifiques

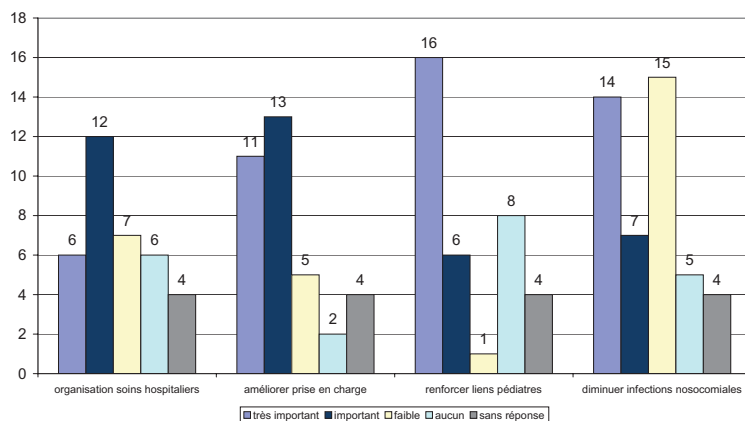
3.1. Intérêts de bénéficier des services de liaison hospitalière à domicile

3.1.1. Relatifs à votre pratique médicale

Quels sont les intérêts de la création de ces structures alternatives à domicile ?

- mieux organiser les soins en milieu hospitalier ;
- améliorer la prise en charge globale des patients ;
- renforcer les liens pédiatres hospitaliers / pédiatres extra hospitaliers ;
- diminuer les infections nosocomiales.

Intérêts de la création des services de liaison



Commentaires

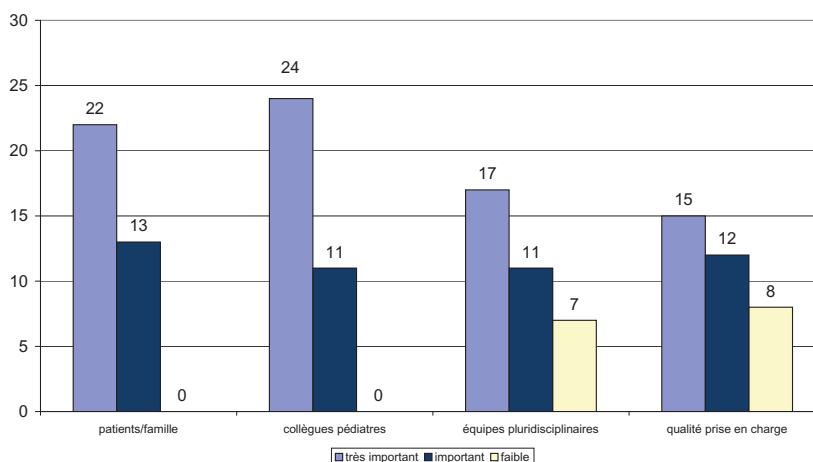
La durée des séjours étant de plus en plus courte, il semble important de faire bénéficier tous les patients et leur famille de soins post hospitaliers. Des liens de confiance doivent s'établir entre services intra et extra hospitaliers. Pour réaliser cet «idéal» la communication doit nécessairement être fortement améliorée entre ces deux mondes.

3.1.2. Relatifs à l'information de liaison

L'information de liaison concernant l'évolution de la maladie et la continuité du traitement est pour

- vos patients et leur famille ;
- vos collègues pédiatres ;
- les équipes pluridisciplinaires ;
- la qualité de la prise en charge.

Intérêts relatifs à l'information de liaison



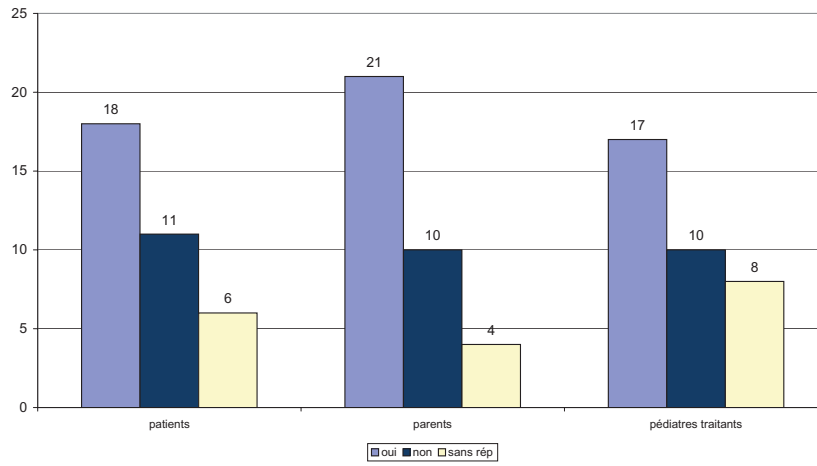
Commentaires

Les chiffres sont révélateurs d'une demande de meilleure communication entre les professionnels quelque soit leur statut. Il est certain que la communication sera facilitée avec un service intra hospitalier surtout s'il est intégré à l'unité de pédiatrie. L'information a aussi une très grande importance pour l'équipe hospitalière. Sans information et communication avec les services extérieurs il semble difficile pour un service de pédiatrie de leur confier des patients et de garantir la qualité de la prise en charge.

La création de ces services de prise en charge va-t-elle changer vos pratiques d'information vis-à-vis

- des patients ?
- des parents ?
- des pédiatres traitants ?

Changement de pratiques d'information



Commentaires

Ce sera donc au niveau des soins relationnels que les comportements changeront.

Un besoin non seulement d'outils mais de temps devra être prévu pour :

- intégrer davantage pendant l'hospitalisation le patient et certainement le parent, qui va accompagner l'enfant à la maison, aux soins ;
- apprendre certains gestes et comportements ;
- donner quelques points de repères pour des appels d'aide, présentations aux urgences... ;
- informer à propos de la prise en charge par l'équipe relais ;
- préciser la liberté de choix du patient.

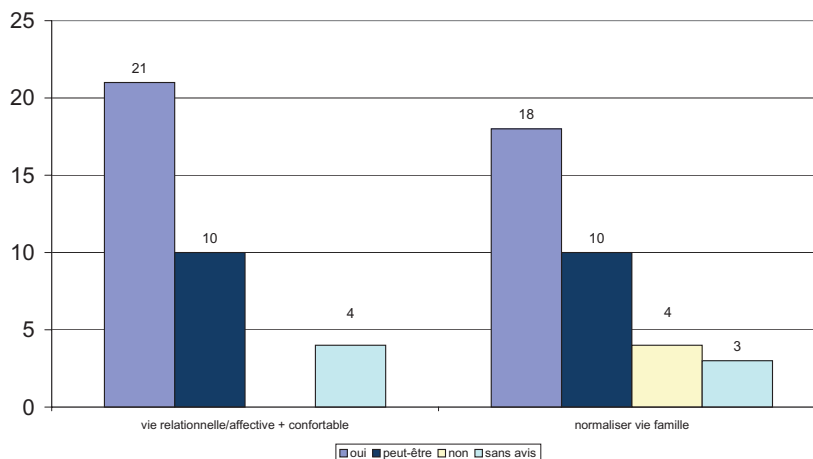
A noter que plusieurs services sécurisent les patients en donnant un numéro de téléphone en cas de besoins. La communication et les relations établies entre les services de soins continus et services hospitaliers sont soulignées à plusieurs reprises. Ces éléments sont indispensables pour établir des liens de confiance.

3.1.3. Relatifs au confort de vie du patient et de sa famille

La création de ces services de prise en charge à domicile va-t-elle

- offrir une vie relationnelle et affective plus confortable à vos patients
- normaliser la vie familiale (parents et fratrie)

Intérêts relatifs au confort



Commentaires

S'il va de soi que le milieu idéal pour l'enfant est son domicile, certains commentaires montrent qu'il est difficile de l'affirmer ou de l'infirmier sans nuance. De nombreux facteurs peuvent influencer le vécu d'une maladie.

Cela va de :

- les circonstances de l'annonce de la maladie ;
- l'information qui l'accompagne et sa compréhension ;
- le vécu de la maladie par l'ensemble du groupe familial ;
- la stabilité du couple parental ;
- l'environnement des aides possibles ;
- la durée de la maladie et de la lourdeur de la prise en charge.

Le rôle des équipes des services hospitaliers que ce soit les urgences, les consultations, les unités d'hospitalisations, est d'une importance majeure pour le vécu de l'enfant et de la cellule familiale. En effet les soins relationnels, l'information et les comportements des professionnels médecin et autres membre de l'équipe sont essentiels en début de prise en charge et des soins continus.

Commentaire général concernant les intérêts

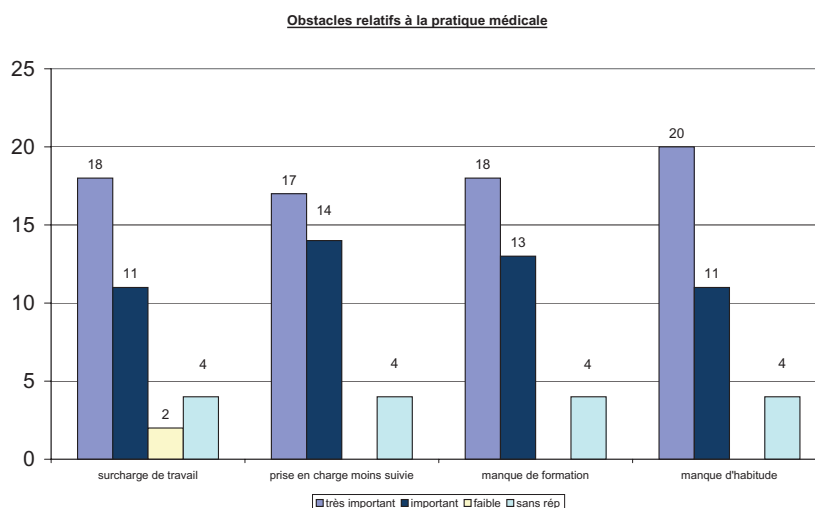
Pour 9 services, la création de ces services est importante, et ne peut être réservée exclusivement aux gros centres hospitaliers et aux pathologies lourdes.

3.2. Obstacles à la création de services de liaison hospitalières à domicile

3.2.1. Relatifs à la pratique médicale

La création et le développement de ces structures représentent-elles

- une surcharge de travail à la sortie du patient :
 - préparation du patient à une autre prise en charge
 - coordination avec équipes extra hospitalière
- un danger d'une prise en charge médicale moins suivie, moins performante
- un manque de formation spécifique des médecins non hospitaliers à ce mode de prise en charge
- un manque d'habitude des médecins non hospitaliers de traiter les pathologies prises en charge



Commentaires

Il est important de souligner qu'actuellement la préparation à la sortie de l'hôpital et les contacts de coordination incombent à l'équipe hospitalière paramédicale. Cette charge de travail constitue un obstacle très important pour les unités pédiatriques.

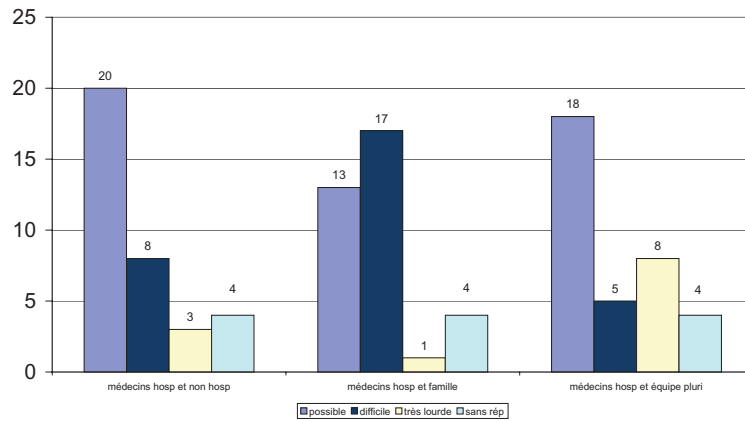
En ce qui concerne les autres obstacles mentionnés, ils peuvent être aplanis par la compétence des équipes mises en place, grâce à une bonne communication et aux liens de confiance entre les unités hospitalières et les services de soins pédiatriques spécifiques à domicile.

3.2.2. Relatifs à l'information de liaison (éventuellement plusieurs réponses pour une question)

Estimez-vous la communication concernant l'évolution de la maladie et la continuité du traitement

- entre médecins hospitaliers et médecins non hospitaliers
- entre médecins hospitaliers et patients et leur famille
- entre médecins hospitaliers et équipes pluridisciplinaires

Obstacles relatifs à l'information de liaison



Commentaires

Une remarque s'impose : il y a peu de contact entre médecins hospitaliers et non hospitaliers.

Les relations avec les services extra hospitaliers sont assurées par les infirmières des unités. En général, les contacts sont possibles, mais estimés difficile.

Plusieurs facteurs interviennent face à ces obstacles :

- les équipes hospitalières sortent difficilement de l'institut ;
- le manque de personnel hospitalier ;
- le temps accordé aux soins relationnels ne permet d'avoir des échanges que pour des situations particulières.

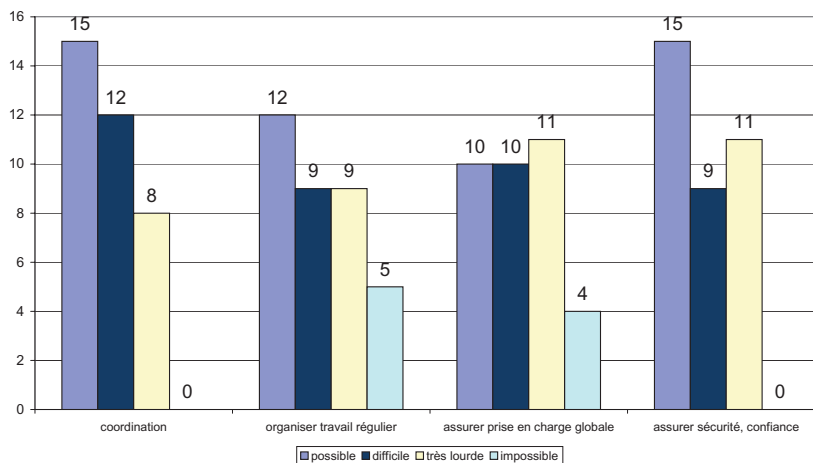
Les équipes qui ont fait l'expérience de contacts de passage de relais services hospitaliers et extra hospitaliers sont satisfaites.

3.2.3. Relatifs à la qualité de la prise en charge (éventuellement plusieurs réponses pour une question)

Estimez-vous

- établir une coordination entre les services hospitaliers et les structures extra hospitalières
- organiser un travail régulier
- organiser un travail régulier
- assurer la sécurité et la confiance du patient, de la famille

Obstacles relatifs à la qualité de la prise en charge



Commentaires

L'obstacle le plus important est le manque de connaissance et de communication avec les services de santé extra hospitaliers. La levée de ces obstacles est essentielle pour la réussite de la prise en charge à domicile. La question de la disponibilité ne peut être négligée.

3.2.4. Relatifs au fonctionnement des structures

Estimez-vous

- votre connaissance de l'existence de ce type de structure
- votre information sur le fonctionnement de ce mode de prise en charge
- la communication sur le rôle de chaque acteur dans ce type de structure

Suggestions pour l'organisation de telles structures

- améliorer l'information concernant la création de services à domicile ;
- établir une liaison services de pédiatrie/services extra hospitaliers via le service social de l'hôpital ;
- créer des outils de références (carnet) communs à tous les intervenants ;
- couvrir un territoire géographique doté d'une structure centrale en liens avec les hôpitaux du secteur ;
- être attaché aux grands centres de pédiatrie où les pathologies lourdes sont traitées ;
- impliquer plus les médecins dans ce type de structures.

Conclusions

Dans le contexte de sortie de plus en plus rapide, souvent sans aucune préoccupation de faisabilité ou non d'une prise en charge à domicile, ces services sont une nécessité. Vu la complexité des enjeux, les professionnels de santé hospitaliers, souhaitent être impliqués et surtout s'impliquer dans la mise en place de ces services.

Le rôle des équipes soignantes hospitalières, dans la préparation de la sortie précoce des enfants hospitalisés est essentiel pour assurer la continuité des soins en cas de nécessité.

Enquête – Pédiatres non hospitaliers et pédiatres hospitaliers

Introduction

Nous souhaitons remercier les pédiatres pour le temps qu'ils nous ont accordé malgré leur charge de travail. Ce document est loin d'avoir l'ambition de représenter l'opinion des pédiatres de la Communauté française. Il peut cependant fournir des pistes de réflexions utiles et être un argumentaire valable pour d'éventuelles prises de décisions par les pouvoirs publics ou représentants politiques. Notre objectif était de récolter des avis sur le bien fondé de maintenir ou non un enfant à domicile en cas de pathologies dont les soins ne nécessitent pas une hospitalisation, ou permettent d'écourter son séjour à l'hôpital.

L'ouverture d'esprit positive et respectueuse retrouvée dans les commentaires des nombreux questionnaires reçus nous a facilité la lecture. Faire la synthèse des commentaires très diversifiés, parfois contradictoires n'a pas été chose facile. Nous avons cependant tenté d'en faire un reflet le plus objectif possible.

La participation des Médecins pédiatres nous a permis de :

- avoir un aperçu des services post hospitaliers et des projets en attentes ;
- connaître les projets et les besoins de structures pédiatriques post hospitalière ;
- mettre en évidence l'importance du rôle et de la place de la pédiatrie hospitalière dans les structures de soins pédiatrique à domicile ;
- connaître les exigences de qualité de ces services ;
- avoir des éléments sur la pertinence d'officialiser ces services.

Remarques

Les nuances apportées par les participants à l'enquête d'opinion nous ont obligé de faire des ajouts et d'ouvrir les possibilités de réponses.

1. Renseignements généraux

600 questionnaires ont été envoyés aux pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 47 nous sont revenus en raison de mauvaises adresses Nous avons reçu 182 réponses dont 168 questionnaires complétés (165 pédiatres et 3 généralistes), 2 lettres avec avis et remarques ; 12 pédiatres ayant cessé leurs activités nous ont répondu, 7 d'entre eux donnent un avis. Nous avons tenu compte de toutes les remarques. ce qui correspond à 30% de participation.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

La demande de soins post hospitalier est récurrente dans toutes les catégories de personnes sondées bien que formulée différemment elle est ressentie comme importante.

2. Questions générales

Connaissances des structures à domicile existantes

48% des pédiatres connaissent les services post hospitaliers alors que 52% ne les connaissent pas.

- a) **Connaissez-vous des services post hospitaliers de prise en charge de pathologies lourdes à domicile pour enfants ?**

80 oui 88 non

- b) **Si oui, avez-vous déjà eu des contacts avec ce type de services ?**

58 oui 110 non

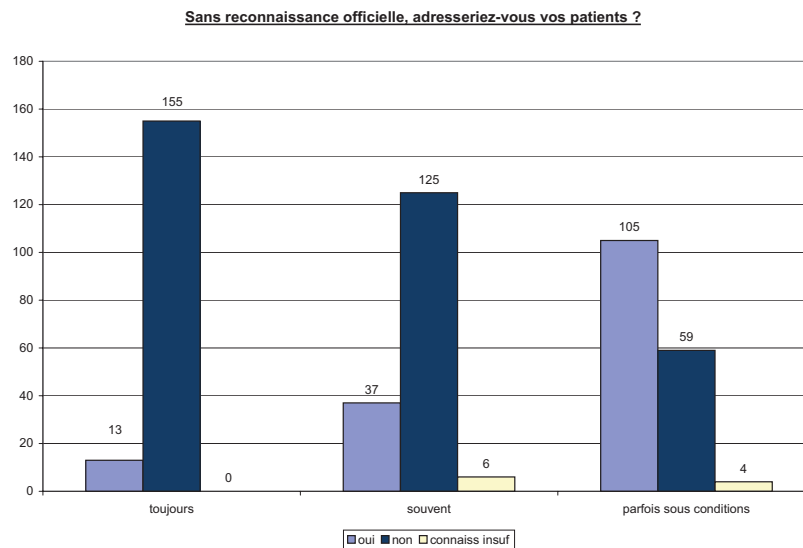
- c) **Y avez-vous recours ?**

53 oui 115 non

Remarque

Plusieurs médecins notent que les services existants sont gérés par des infirmiers(es) dont certains ne sont pas formés en pédiatrie.

d) Sans reconnaissance officielle, y adresseriez-vous vos patients ?



Remarques

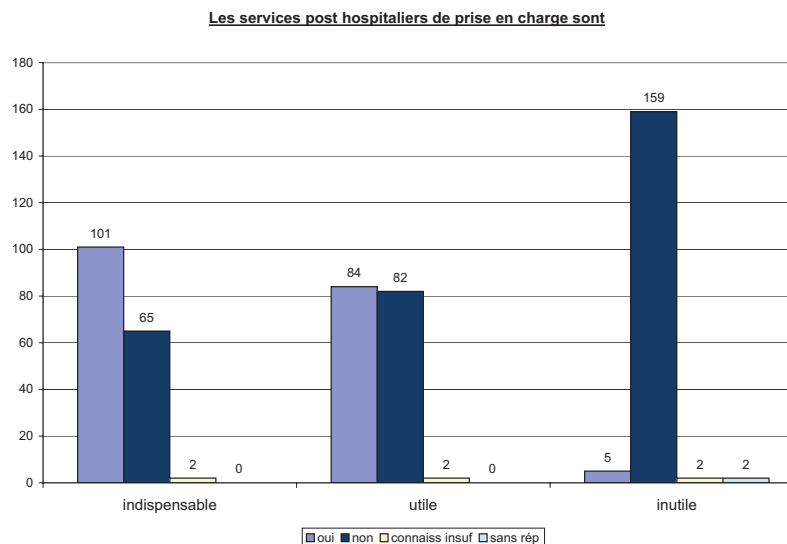
Attention :

- la reconnaissance officielle n'est pas synonyme de garantie de qualité de prise en charge, ni de compétence des équipes ;
- ces services doivent obligatoirement être placés sous la responsabilité d'un ou de plusieurs pédiatre(s).

Commentaires

Cependant, sans reconnaissance officielle, il y a pour certains un manque de transparence du cadre, du fonctionnement, qui est prescripteur ? qui est responsable de l'exécution du traitement ?.

e) Pensez-vous que les services post hospitaliers de prise en charge soient indispensables, utiles, inutiles?



Commentaires

Malgré le peu de connaissance du fonctionnement de ces services spécialisés en pédiatrie, ils peuvent, le contexte actuel de turn over de patients et de lits justifiés, répondre à une nécessité, voire même être indispensables. Une majorité des participants estiment qu'ils doivent être réservés à certaines pathologies de longue durée, les maladies chroniques et certaines situations spécifiques. L'expérience des soins palliatifs est une référence.

La majorité souhaite la mise en place d'un cadre qui définisse :

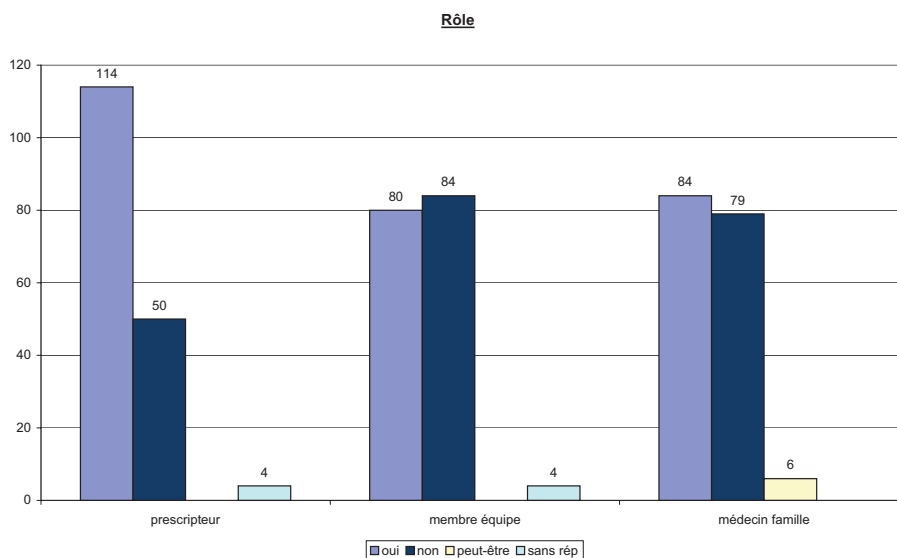
- quelle équipe de base, y compris le type de médecin obligatoirement présent, pour être agréée ?
- qui peut introduire la demande de soins ?
- qui assume la responsabilité de prescription de la prise en charge à domicile, de l'exécution des soins ?
- quelles sont les pathologies reconnues ?

Il est également souligné que les exemples et publications concernant le sujet montrent qu'une prise en charge pluridisciplinaire est plus performante. Nous devrions mettre à profit les expériences d'autres pays voisins. Il serait très utile de faire une évaluation des services existants mis en place sous différents statuts en Belgique francophone.

2.1. Place et rôle des pédiatres dans ces services

a) **Comment y concevez-vous votre rôle**

- en tant que prescripteur ?
- comme membre de l'équipe ?
- en tant que médecin de famille répondant aux appels de la famille et /ou des équipes soignantes ?



Remarques

Attention, la nuit, les gardes sont assurées par le généraliste de garde. Plusieurs participants insistent sur la place donnée aux pédiatres «généralistes» de ville. La spécialité pédiatrique regroupe des médecins de statuts différents, les pédiatres généralistes, les pédiatres spécialistes en oncologie, pneumologie... Dans ces spécialités, certains pédiatres prennent plus particulièrement en charge une pathologie spécifique. Quelle sera la place de chacun dans ces nouveaux services ?

Commentaires

Bon nombre de commentaires insistent sur plusieurs points :

- ce type de structure ne peut pas être un monopole hospitalier ;
- elle devrait jouir d'une indépendance ;
- la gestion et le fonctionnement doivent être sous la responsabilité d'un pédiatre, avec garde assurée ;
- le rôle du pédiatre traitant doit y être fondamental.

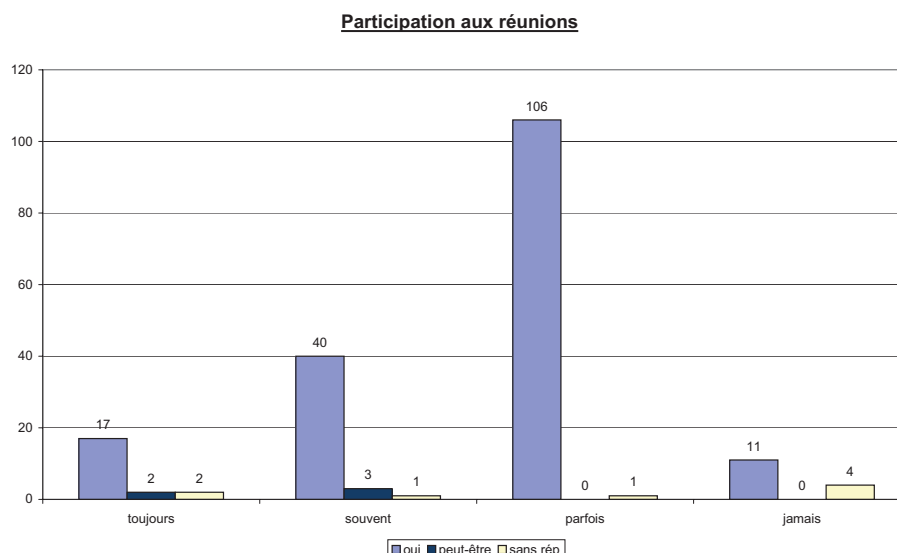
Tout ceci demande une grande disponibilité du pédiatre qui doit accepter de se rendre à domicile, d'assurer des gardes. En d'autres termes, cela implique des changements importants, à commencer par un changement de mentalité, une réorganisation des soins pédiatriques.

Des questions fondamentales ressortent des commentaires :

- de qui l'enfant pris en charge est-il le patient ?
- qui prescrit les traitements ?
- qui est responsable de l'application du traitement ?
- qui prend les décisions (réorientation thérapeutique, hospitalisation ou ré-hospitalisation classique) ?

Pour créer des services valables, il faudra débloquer des fonds, mais est-ce réaliste dans le contexte actuel ?

b) **Croyez-vous qu'il soit réalisable de participer aux réunions de coordination ?**



Commentaires

Les réunions systématiques ne sont pas souhaitées. Un service logistique doit accompagner chaque structure. Les réunions doivent avoir un ordre du jour bien structuré, qui va à l'essentiel et un horaire respecté. Il est important de n'y inviter que les personnes concernées par l'ordre du jour. Leur fréquence peut être variable. Un compte rendu doit être fait rapidement.

Certains préconisent différents types de réunions :

- réunion d'évaluation de prise en charge d'un patient ;
- réunion d'évaluation en cours de prise en charge ;
- réunion de fin de prise en charge ;
- réunion annuelle **ou** biannuelle d'évaluation et de réajustement du fonctionnement du service.

Ainsi structurées elles ne mobiliseraient pas tous les membres de l'équipe.

Un paiement sera-t-il prévu pour ces prestations ?

c) **Souhaiteriez-vous obtenir un rapport médical de vos patients et sa mise à jour en cas d'absence aux réunions ?**

168 oui - 0 non

Commentaires

Tous les pédiatres trouvent que c'est une évidence et pour bon nombre plus intéressant que les réunions. La transmission du rapport doit être rapide et servir de base aux échanges. Le pédiatre traitant doit rester le référent.

3. Questions spécifiques

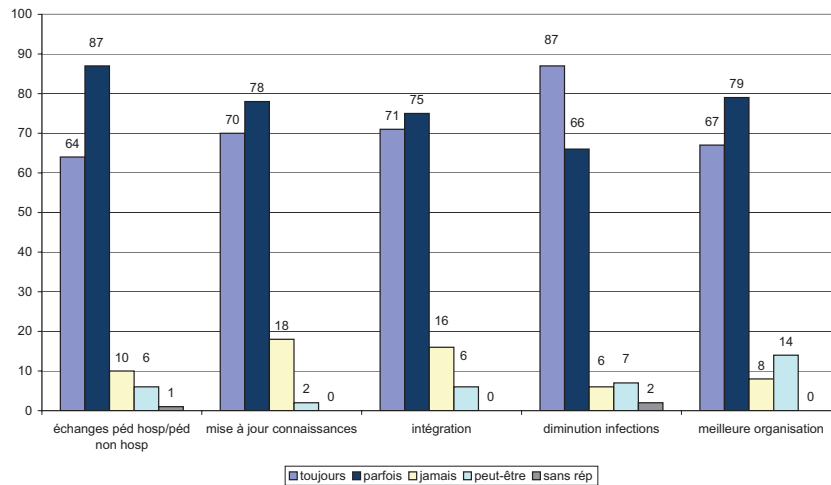
3.1. Intérêts de bénéficier des services SPSAD

3.1.1. Relatifs à votre pratique médicale

La création ou le développement de ces structures entraînent-ils

- création d'échanges entre pédiatres hospitaliers et pédiatres non hospitaliers ?
- mise à jour des connaissances médicales de pathologies lourdes ?
- intégration dans une équipe pluridisciplinaire ?
- diminution des infections nosocomiales ?
- meilleure organisation des soins ?

Intérêts relatifs à la pratique médicale



Commentaires

Le facteur humain est certainement le premier intérêt pour créer ces services, le milieu familial est à de rares exceptions près l'endroit idéal pour l'enfant.

Pour garantir la qualité des soins il est obligatoire de

- mettre en place une équipe de base : des pédiatres, des infirmières pédiatriques formées au travail en équipe pluridisciplinaire, une psychologue ;
- prévoir des partenaires occasionnels, dont des pédiatres de différents statuts ;
- donner les moyens humains et financiers pour répondre aux demandes et offrir un service de qualité.

Il semble que l'implication de pédiatres de différentes spécialités offre des avantages à moyen terme. Les optimistes estiment que les rencontres sont favorables non seulement pour améliorer les relations entre le monde hospitalier et extra hospitalier, mais aussi pour mieux reconnaître les différents rôles de chacun auprès des patients. Les contacts, la gestion des structures, la coordination de l'équipe constituent autant de points positifs pour mettre à jour les connaissances médicales et s'intégrer dans les équipes. Les conséquences ne peuvent qu'influencer favorablement l'organisation des soins. A noter que certains restent sceptiques.

La majorité espère que ce travail serve de base pour l'éventuelle mise en place de ces services.

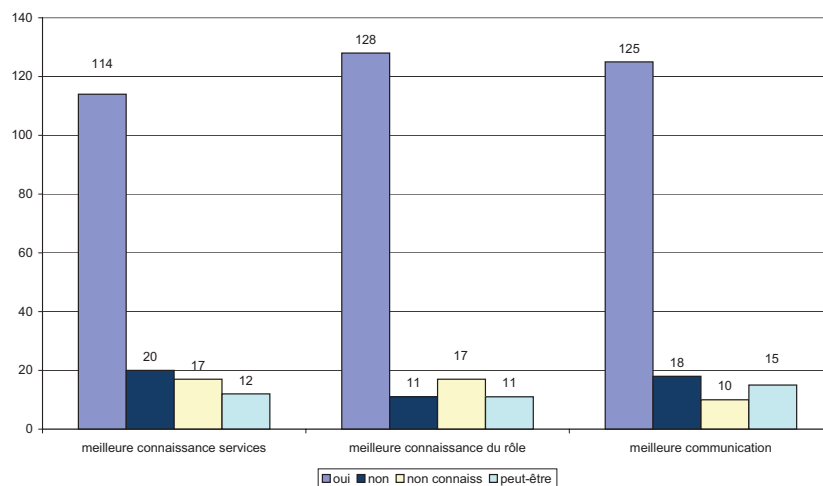
Quant à la diminution des infections nosocomiales, des réserves sont émises. Y a-t-il des études qui le prouvent ?

3.1.2. Relatifs à votre information

La création ou le développement de ces structures entraînent-ils

- Meilleure connaissance des services et de leur fonctionnement
- Meilleure connaissance du rôle de chacun
- Meilleure communication entre le monde hospitalier et extra hospitalier

Intérêts relatifs à l'information

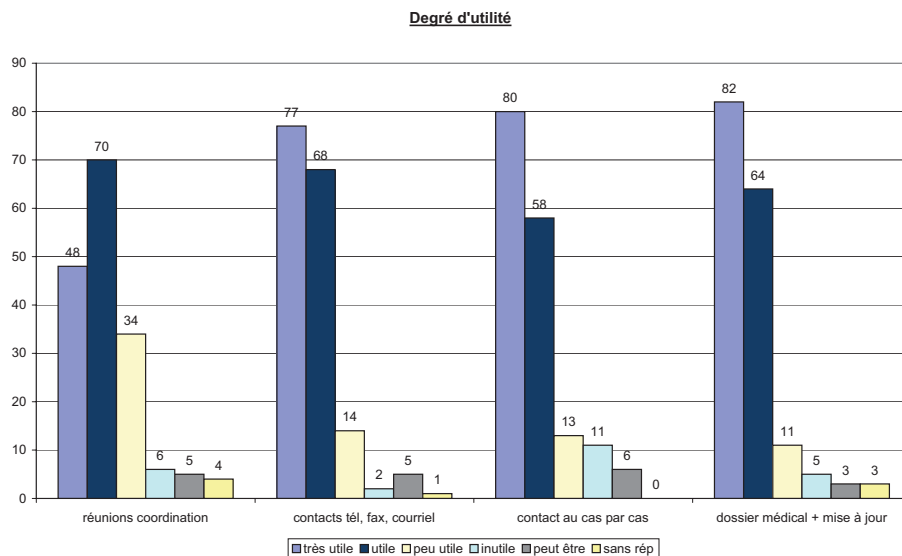


Commentaires

En ce qui concerne l'information, de sérieux efforts devraient être faits. Certains espèrent que dans ces services, où l'information coordonnée sera essentielle pour le fonctionnement et surtout pour la qualité de la prise en charge

des patients, celle-ci soit améliorée. L'analyse des commentaires fait ressentir une forte demande de meilleure communication, d'information, et de moins d'individualisme.

3.1.3. Relatifs à votre place dans le fonctionnement de la structure



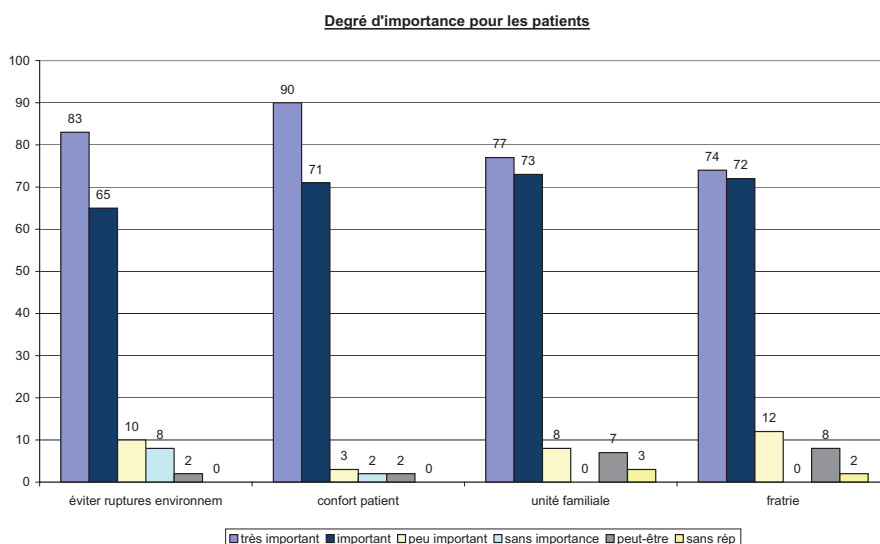
Commentaires

Les réunions peuvent être très utiles si elles vont à l'essentiel, seul un écrit peut faciliter la mise à jour du dossier médical. Les contacts au cas par cas répondent mieux à la demande des pédiatres que les réunions systématiques. Seul le médecin responsable du service doit être présent à toutes les réunions.

3.1.4. Relatifs à vos patients

Pour vos patients, comment estimez-vous le degré d'importance de la création de services SPSAD

- pour éviter les ruptures avec l'environnement habituel ?
- pour le confort du patient ?
- pour l'unité familiale ?
- pour la fratrie ?



Commentaires

La maladie crée toujours une désorganisation de la vie familiale et, généralement, l'hospitalisation, la durée et la gravité de la pathologie aggravent cette situation de crise. Pour que la prise en charge à domicile soit bénéfique au patient, il faut un encadrement psychosocial bien organisé. Des études prouvent que le maintien au domicile est une charge pour la famille. Notons que ces questions suscitent plusieurs réactions :

- attention au tout ou rien : la mise en place de tels services doit respecter le choix des patients et de leur famille (domicile, hôpital, choix de l'équipe, ...) ;
- prise en charge à domicile ne signifie pas se passer de l'hôpital, ces situations seront rares ;
- des services de soutien, de répit doivent être créés ou multipliés ;
- y a-t-il des moyens financiers et humains en suffisance pour la mise en place de services globaux valables ?

Nous pouvons conclure d'après l'analyse des commentaires qu'il y a un intérêt à la mise en place de services de

soins pédiatriques à domicile, mais à condition que cela ne vise pas que des raisons économiques (ce qui reste à prouver), et que le choix des patients et des familles soit respecté. Des critères de prise en charge devront être établis. Enfin, tous s'accordent pour dire que l'objectif prioritaire doit rester l'intérêt de l'enfant et l'optimisation de sa qualité de vie.

Remarques importantes

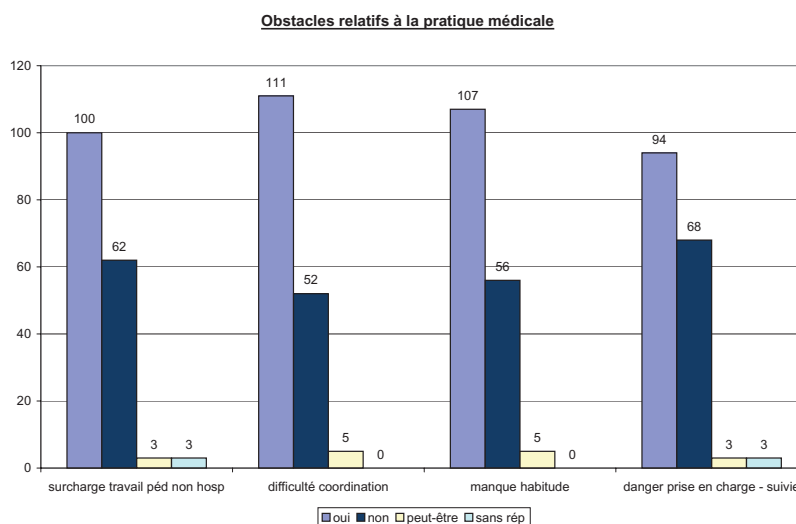
- Les patients et les familles devraient être mieux intégrés à la prise en charge à l'hôpital.
- La préparation à la sortie avec éducation à la santé spécifique devrait faire partie intégrante de la prise en charge.

3.2. Obstacles à la création de services SPSAD

3.2.1. *Relatifs à la pratique médicale*

Les éléments suivants peuvent-ils constituer un obstacle à la création ou au développement de ces structures :

- Surcharge de travail pour les pédiatres non hospitaliers ?
- Difficultés de coordination avec les équipes pluridisciplinaires ?
- Manque d'habitude de suivre des pathologies lourdes et de travailler en équipe ?
- Danger d'une prise en charge moins suivie et/ou morcelée ?



Commentaires

Il semble que peu de pédiatres pourraient s'engager dans ces services sans un changement important d'organisation du suivi préventif et curatif des enfants, comme cela a déjà été souligné plus haut.

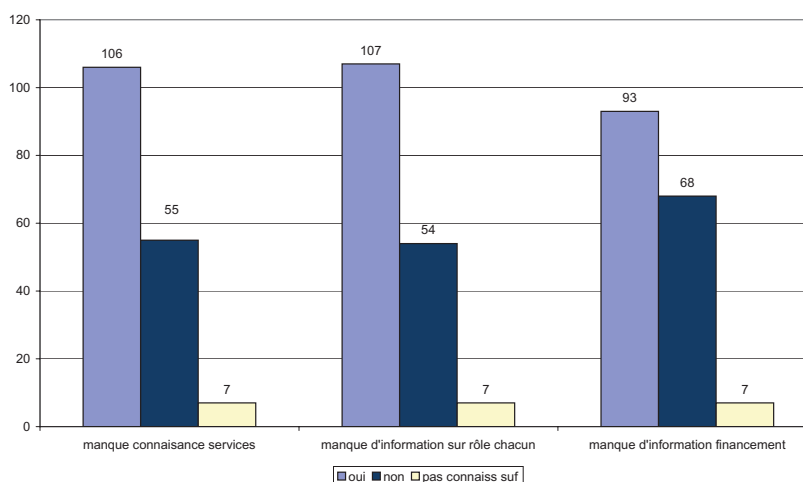
Malgré les difficultés de coordination mises en évidence, le travail en équipe serait un plus. Il pourrait même pallier certains manques, mais unanimement nous notons que la période de mise en route sera difficile. Ceci confirme que le cadre, s'il doit être rigoureux, doit aussi être suffisamment souple pour permettre les aménagements utiles. La motivation des médecins aura un poids important.

3.2.2. *Relatifs à l'information*

Les éléments suivants peuvent-ils constituer un obstacle à la création ou au développement de ces structures

- Manque de connaissance des services
- Manque d'information sur le rôle de chacun dans l'équipe pluridisciplinaire pour ce type de structure
- Manque d'information sur le financement général de ces services

Obstacle à la création ou au développement



Commentaires

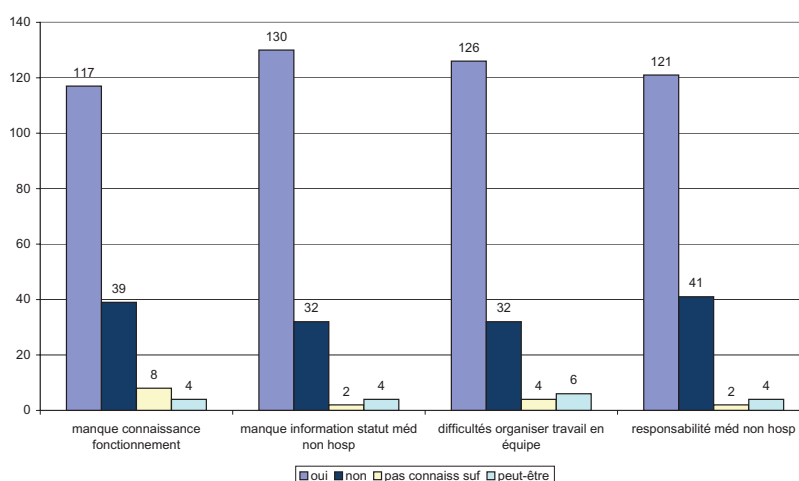
Une remarque : comment parler d'obstacles, nous sommes dans l'inconnu. Nous retrouvons dans les commentaires le manque d'information quant à la création de ce type de services. Ceci confirme le manque de communication entre le monde hospitalier et extra hospitalier, voire même entre les centres hospitaliers eux-mêmes. La surcharge de travail et le manque de temps sont les principales causes. Forts de ces expériences négatives, il serait intéressant que, lors d'une mise en place de tels services, une campagne d'information soit prévue. Il est impensable de demander aux pédiatres de s'engager sans avoir reçu les informations utiles.

3.2.3. Relatifs au fonctionnement de la structure

Les éléments suivants peuvent-ils constituer un obstacle à la création ou au développement de ces structures

- Manque de connaissance du fonctionnement ?
- Manque d'information sur le statut du médecin non hospitalier dans l'équipe et le financement de ses actes ?
- Difficultés d'organiser le travail en équipe et la communication ?
- Responsabilité de la prise en charge du médecin non hospitalier ?

Obstacles relatifs au fonctionnement de la structure



Commentaires

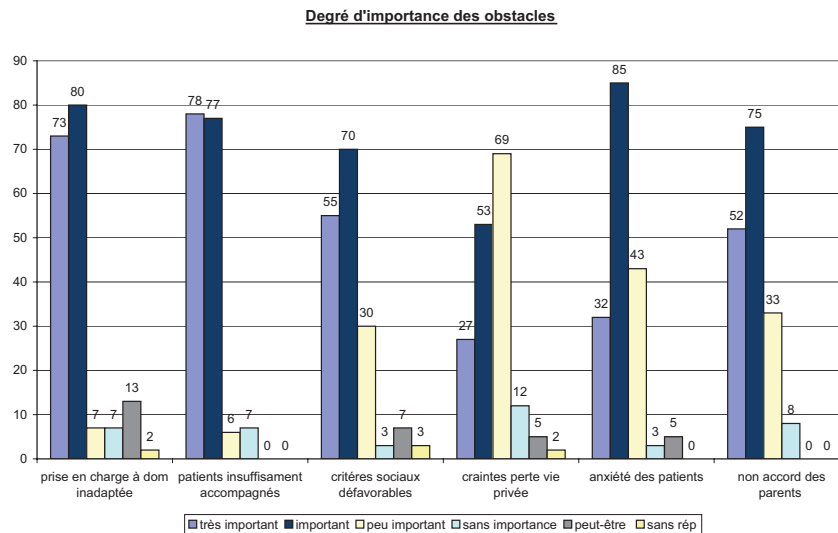
Ces services ne peuvent être mis en place qu'avec une garantie optimale de qualité de prise en charge globale. Les commentaires laissent ressentir une méfiance. Le fonctionnement sera dépendant des structures mises en place. Pour beaucoup de participants la période préalable à la mise en place devra approfondir de nombreux points et notamment clarifier la responsabilité du médecin non hospitalier.

Ce point capital de la responsabilité médicale doit être repris par les groupement et organismes spécifiques aux médecins.

Certains posent la question : «N'y a-t-il pas de problèmes plus urgents actuellement ?»

Pouvez-vous estimer le degré d'importance des obstacles liés aux critères suivants

- Type de prise en charge à domicile inadapté
- Patients insuffisamment accompagnés
- Critères sociaux des patients défavorables à ce type de service
- Craintes de l'environnement familial de ne plus avoir de vie privée
- Anxiété des patients face à ce type de prise en charge
- Non accord des parents du patient à ce type de prise en charge



Commentaires

L'insuffisance d'accompagnement, les critères sociaux sont importants mais interpellent des participants à l'enquête. Plutôt que d'exclure des patients de ces services, ne faut-il pas créer des outils de base pour informer et éduquer spécifiquement cette population ? L'INAMI est aussi un élément important dans le maintien ou non des obstacles à la mise en place de ces services.

L'information aux patients et aux familles est un élément majeur pour aplanir les obstacles. Certains points d'apprentissages pour les accompagnants sont mis en évidence :

- la transmission de consignes, de points de repères ;
- l'information spécifique concernant la pathologie de l'enfant ;
- le mode de vie à observer ;
- l'apprentissage de certains gestes sans oublier le pourquoi qui sera une source de meilleure compréhension et donc d'une amélioration de la prise en charge.

Le rôle des parents doit être reconnu et valorisé y compris en milieu hospitalier.

Commentaire général concernant les obstacles

Nous pouvons conclure que nombreux sont les pédiatres qui estiment les obstacles surmontables. En plus de ce qui est déjà souligné, quatre points semblent majeurs dans la levée des obstacles :

- la compétence et la qualité professionnelle de l'équipe pluridisciplinaire ;
- la préparation du patient et de sa famille à s'intégrer dans ce genre de service ;
- l'information claire, spécifique à la pathologie ;
- la mise en place de services d'accompagnements.

Suggestion pour l'organisation de telles structures

- Avoir des conventions avec l'INAMI, un mode de tarification, des accords avec les mutuelles ;
- Etablir des critères de prise en charge ;
- Mettre un cadre de fonctionnement et un cadre juridique ;
- Pouvoir se référer à plusieurs types de prise en charge pédiatrique ;
- Faire un bilan et une évaluation des structures existantes ;
- Créer des structures centrales ne dépendant pas nécessairement des hôpitaux ;
- Intégrer les pharmaciens dans les projets.

Conclusions

Au terme de cette analyse, il est permis de conclure qu'il y a un réel intérêt à la mise en place de ces services. Bien des obstacles peuvent être aplanis par une information compréhensible qui donne du sens au traitement et aux mode de vie à observer.

Les services de soins pédiatriques spécifiques à domicile devraient se mettre en place sous conditions de :

Pour les pédiatres

- être sous la direction de pédiatres ;
- intégrer des pédiatres généralistes de ville et des pédiatres spécialisés ;
- définir les responsabilités des pédiatres traitants ;
- déterminer le rôle du prescripteur et ses obligations.

Pour les équipes

- mettre en place une équipe compétente composée de pédiatres, d'infirmières pédiatriques formées au travail en équipe pluridisciplinaire, de psychologues ;
- permettre l'intégration de partenaires occasionnels dont des pédiatres spécialisés ;
- donner les moyens humains et financiers pour répondre aux demandes et offrir un service performant et de qualité ouvert 24h/24.

Pour les parents

- prévoir une préparation de la prise en charge d'un enfant à domicile ;
- fournir une information concernant les intérêts et obstacles des soins pédiatriques à domicile ;
- donner des moyens pour l'éducation à la santé spécifique à la pathologie ;
- laisser aux parents et patients la liberté de choix.

Certains participants souhaitent la multiplication d'hôpitaux de jour pédiatriques. Cependant beaucoup de pédiatres se posent la question : comment organiser ces services, avec quel financement, avec quels changements...

La majorité espère que ce travail serve de base pour l'éventuelle mise en place de ces services.

Enquête - Equipes pluridisciplinaires des services existants

Introduction

Nous avons dénombré 10 équipes.

Les services créés par les centres hospitaliers ont des objectifs très diversifiés, ils vont de la liaison sans soins à une prise en charge éducative en passant par une prise en charge spécifique pour pathologies chroniques, aiguës ou lourdes. L'apprentissage à l'autonomie fait généralement partie de cette prise en charge.

Les équipes indépendantes de toute structure hospitalière mais qui travaillent en collaboration tant avec les services hospitaliers qu'avec les médecins extrahospitaliers.

La participation des services existants a permis de :

- connaître leur statut juridique ;
- avoir une approche de leur fonctionnement ;
- saisir leur spécificité ;
- connaître la composition de l'équipe ;
- connaître leur secteur géographique d'action.

A noter

La richesse des réponses, la variété de services offerts et notre méconnaissance de ces structures nous ont conduit à modifier la structure de certains tableaux pour permettre un reflet plus conforme aux réalités du terrain.

1. Renseignements généraux

10 questionnaires ont été envoyés par mail nous avons eu 100% de participation.

Huit équipes ont été créées à l'initiative de services hospitaliers.

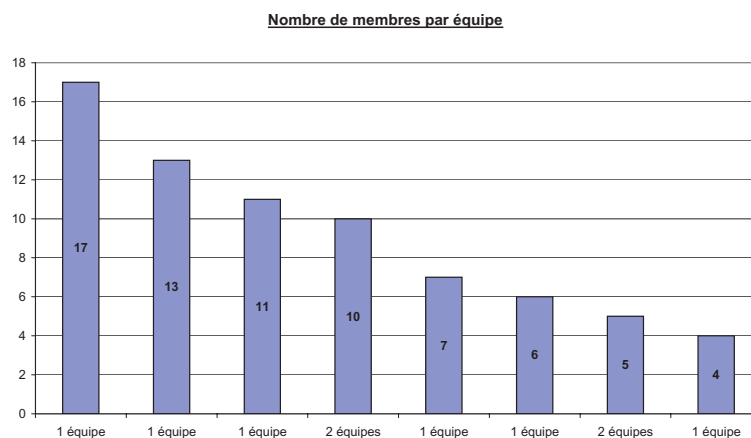
Deux équipes sont indépendantes de toute structure hospitalière.

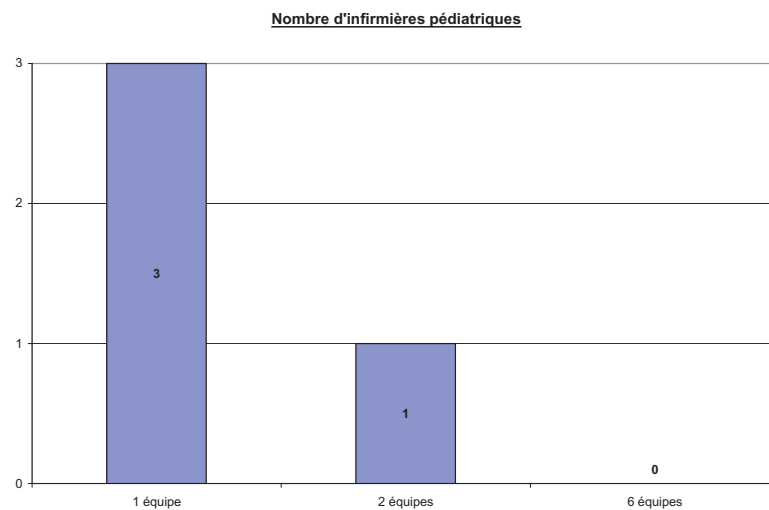
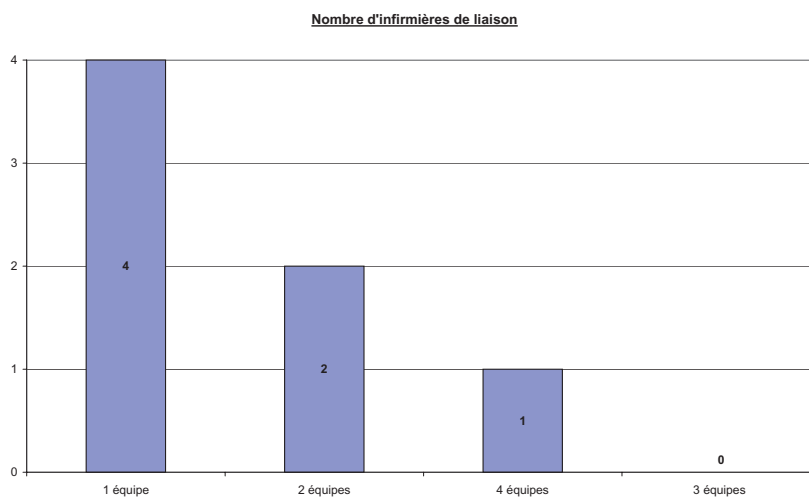
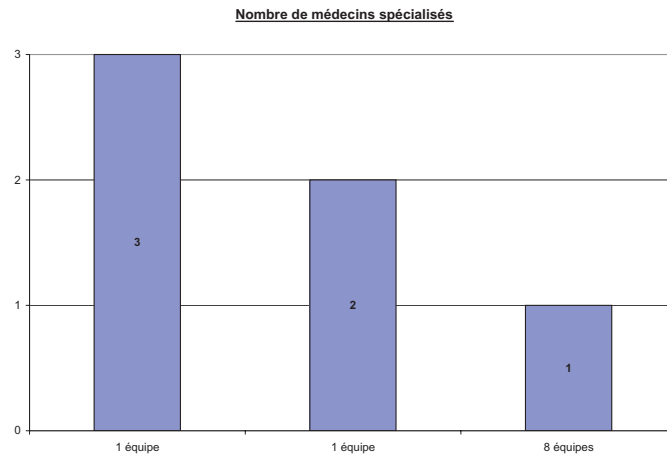
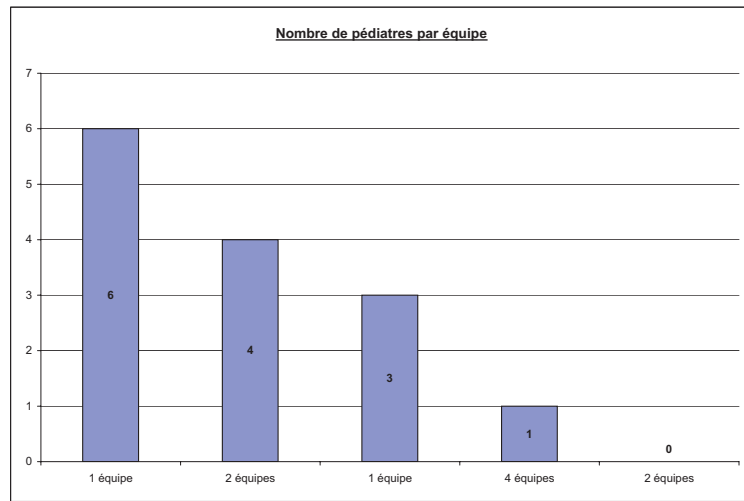
Toutes les équipes travaillent souvent avec des partenaires extérieurs à leur équipe de base.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures.

L'état des lieux des Centres Hospitaliers ne nous ont pas permis de connaître de nouveaux services de soins pédiatriques spécifiques à domicile

1.1. Composition de l'équipe





membre (s) conventionné (s).....	2 équipes comptent 2 membres conventionnés 2 équipes comptent 1 membre conventionné 6 équipes ne comptent pas de membres conventionnés
psychologue	2 équipes comptent 2 psychologues 6 équipes comptent 1 psychologue 2 équipes n'en comptent pas
kiné.....	1 équipe compte 5 kinés 5 équipes comptent 1 kiné 4 équipes ne comptent pas de kiné
assistante sociale	1 équipe compte 7 assistantes sociales 3 équipes comptent 2 assistantes sociales 2 équipes comptent 1 assistante sociale
ergothérapeute	2 équipes comptent 2 ergothérapeutes 1 équipe compte 1 ergothérapeute
diététicienne.....	1 équipe compte 2 diététiciennes
Infirmière de coordination	1 équipe compte une infirmière de coordination
éducateurs.....	1 équipe compte 2 éducateurs
pédiatres référents des enfants.....	font partie des équipes

Remarque

Huit équipes ont été créées à l'initiative de services hospitaliers. Un décryptage attentif nous permet de percevoir des objectifs très diversifiés qui vont de la liaison sans soins à une prise en charge éducative. Certaines structures donnent occasionnellement des soins dans un objectif d'apprentissage de l'autonomie, en passant par une prise en charge spécifique pour pathologies chroniques, aiguës ou lourdes. D'autres sont ouvertes à toutes les pathologies lourdes.

Deux équipes sont indépendantes de toute structure hospitalière, mais travaillent en collaboration tant avec les services hospitaliers que les médecins extrahospitaliers.

Lors de nos contacts avec des institutions hospitalières, nous avons constaté l'existence de projets et d'initiatives de coordination entre équipes pédiatriques hospitalières et services extérieurs de soins continus à domicile. Les objectifs sont : sécuriser la famille, éduquer et faire un apprentissage de l'autonomie. Ces initiatives de prévention secondaire sont confrontées au manque de moyens humains et financiers, et à leur non reconnaissance.

1.2. Accord

Avec l'INAMI

5 oui 3 non 2 sans réponse

les mutualités

3 oui 7 non

Il semblerait que ce manque d'unité dans l'attribution des moyens soit dû au manque de cadre officiel.

1.3. Actuellement, à quelle prise en charge votre service s'adresse-t-il ?

Type de pathologies prises en charge par les équipes	liaison	soins continus	ponctuels	éducatifs	coordination	administration
assistance respiratoire	1	1			1	1
1) mécanisée		2			2	1
2) non mécanisée		2			1	1
chimiothérapie			2		1	1
nutrition entérale	1	2	2	2	1	1
nutrition parentérale	1	1	1	1		
rééducation orthopédique						
rééducation neurologique	1				1	1
prélèvement par voie veineuse			2		1	1
surveillance des aplasies			2		1	1
douleur	1	2	3		3	3
pansements complexes		2	1		1	1
soins palliatifs	1	2	2		1	1
éducation en voie d'une autonomie au traitement	1	5	6	4	5	5
informations dans les écoles	1	1	3	3	1	1
autres : traitement I.V.		1				
suivi néonatal	1					

1.4. Un service comme le vôtre pourrait-il prendre en charge les pathologies aiguës ?

5 oui

5 non

Exemples : prises en charge de pathologies spécifiques : IMOC, anorexie, diabète, asthme, mucoviscidose.

Commentaires

Les «non» se justifient par des prises en charge limitées aux pathologies spécifiques, tandis que les «oui» proviennent de services ouverts à toutes les pathologies. Pour certains services, le cadre est fixé par l'institution hospitalière ou, pour les ASBL, par les statuts.

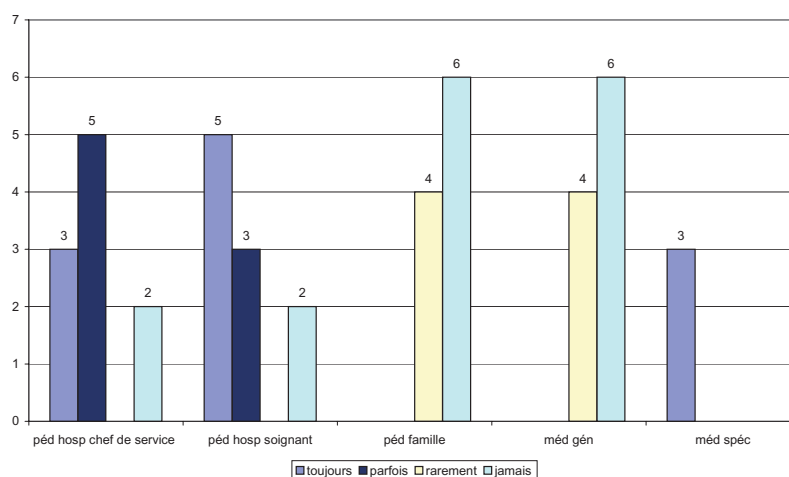
2. Questions générales

2.1. Connaissances des structures à domicile existantes

En générale les services se connaissent.

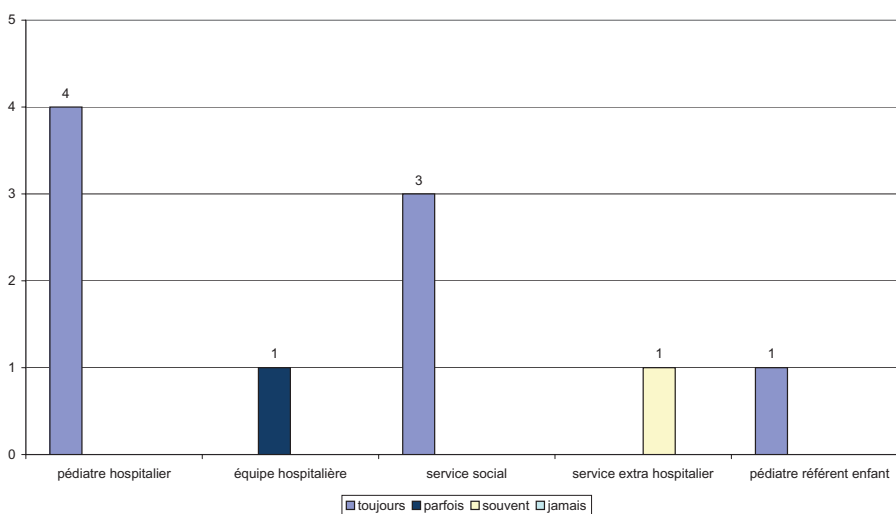
2.1.1. Quelle est la personne qui prescrit la prise en charge à domicile ?

Prescription de la prise en charge



2.1.2. Quelle est la personne qui recommande la prise en charge à domicile ?

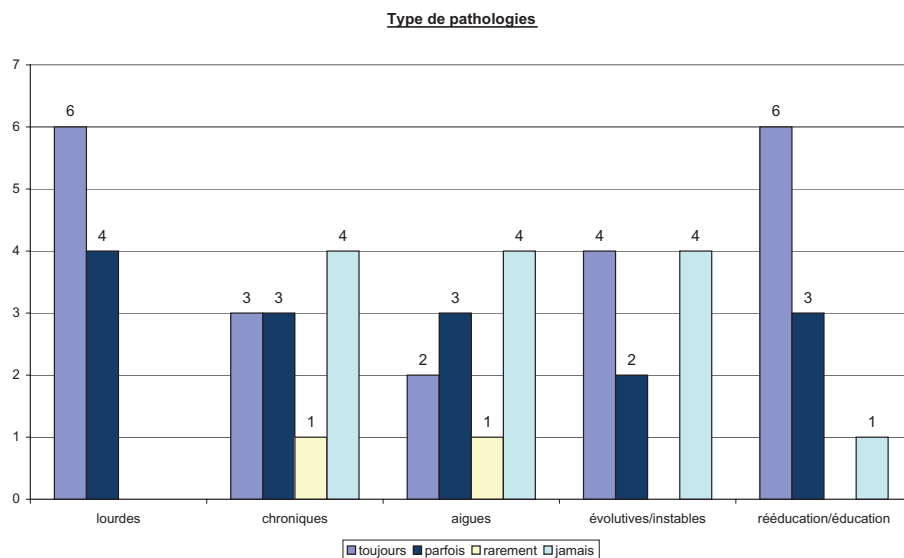
Prise en charge recommandée par



Commentaires

Certaines demandes peuvent venir d'une équipe hospitalière, de patients ou de parents qui souhaitent bénéficier d'une prise en charge à domicile. Ces demandes concernent souvent l'aspect éducatif de la prise en charge. Elles devront être transmises au médecin prescripteur.

2.2.1. **Quel type de pathologies prenez-vous en charge ?**



Commentaires

Nous constatons que 6 services se limitent à un seul type de pathologie, il s'agit de services spécialisés dont l'équipe est formée spécifiquement à la prise en charge de patients qui en sont atteints. Ces structures émanent généralement d'institutions hospitalières. Certaines collaborent avec des consultations ou autres services intra hospitaliers.

2.3.1. **La prescription de la prise en charge est-elle établie pour une durée déterminée ?**

4 oui 6 non parfois en fonction de la pathologie

Commentaires

Généralement les prises en charge sont renouvelables en fonction de différents critères. A noter aussi que la durée d'une prise en charge peut être déterminée en fonction non seulement des besoins des patients mais également en fonction de l'évolution de la maladie.

2.3.2. **Quelle est la durée moyenne de la prestation journalière de vos prises en charge ?**

Commentaires

Notre analyse des réponses permet de dire que la prise en charge pédiatrique à domicile, comme en milieu hospitalier, demande du temps, une approche différente de celle de l'adulte. A domicile les soins relationnels sont plus difficiles à gérer, une juste distance et un équilibre sont à trouver.

Plusieurs critères interviennent dans la durée des prestations : le degré d'autonomie du patient et de son entourage, le type de pathologie, l'objectif de la prise en charge et bien d'autres éléments.

Il est donc logique de trouver dans les réponses à la question 2.3.2. : très variable, difficile à chiffrer, dépend de certains événements.

En moyenne une prestation dure entre 1h à 1h30, rarement moins.

2.4. **Y a-t-il des partenaires associés à cette prise en charge ?**

10 oui dont 1 pas pour toutes les prises en charge

Nous avons estimé indispensable d'établir un tableau pour permettre une meilleure lecture des nombreux contacts établis par les services lors de la mise en place d'un véritable travail de réseau.

Partenaires occasionnels	Nombre d'équipes qui font appel
kinésithérapeute	4
médecins généralistes	4
psychologues	3
ergothérapeutes	3
pharmaciens	2
firmes pharmaceutiques.....	4
infirmières indépendantes.....	2
équipes de soins palliatifs	5
O.N.E.....	2

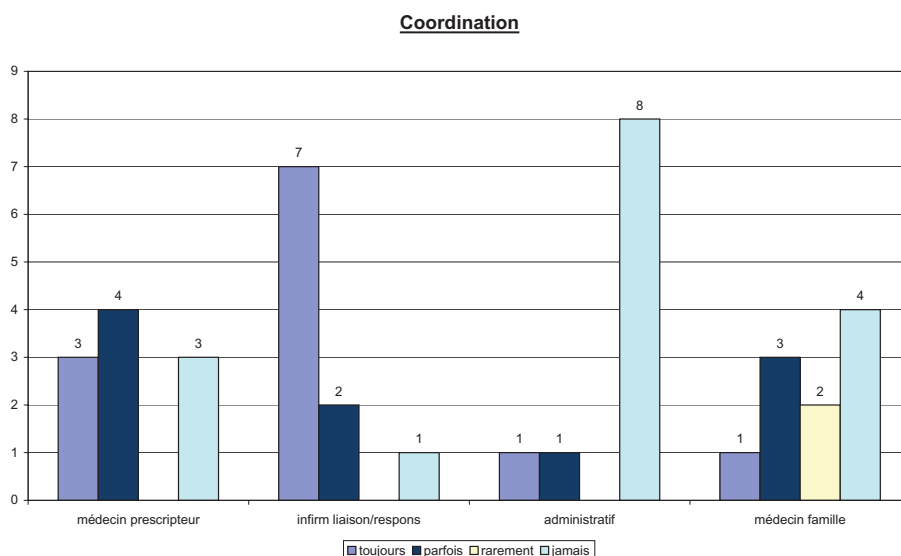
équipes seconde ligne	2
écoles	4
institutions spécialisées	3
services d'urgence	1
services de réanimation	1
équipes extrahospitalières	4
services sociaux.....	3
aides familiales	1
services spécialisés	3
prêt de matériel.....	1

Commentaires

Les différents partenaires montrent l'importance du travail de réseau accompli par les équipes à domicile. Cette dimension de réseau, dans la prise en charge à domicile, avait été soulignée au colloque de 2004. Celle-ci implique de connaître les différents professionnels présents sur le terrain, les organismes capables de soutien et d'aide dans la prise en charge extra hospitalière. Les démarches de contacts sont essentielles pour une prise en charge à domicile coordonnée et de qualité.

Une coordination est-elle mise en place ?

10 oui 0 non



L'infirmière de liaison ou responsable gère majoritairement la coordination, le médecin prescripteur est généralement présent.

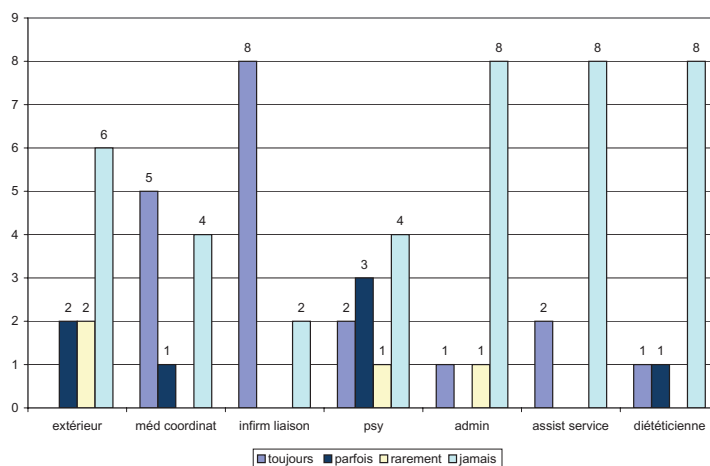
2.5. L'équipe soignante a-t-elle des réunions de staff ?

10 oui 0 non

Elles sont animées par :

- un extérieur à l'équipe ;
- le médecin coordinateur ;
- l'infirmière de liaison ;
- un(e) psychologue ;
- un administratif ;
- un assistant service ;
- une diététicienne.

Réunion de staff animée par



La spécificité de la pathologie prise en charge, l'ordre du jour ou d'autres facteurs peuvent faire varier le type de participants.

2.6. **Rencontrez-vous certaines difficultés lors de cette prise en charge ?**

8 oui 2 non

Si oui, pouvez-vous les décrire en quelques lignes :

Plusieurs équipes signalent la difficulté de mobiliser les médecins, le manque de disponibilité vu leur charge de travail. Dans le même ordre une équipe doit très souvent rappeler aux médecins la prescription médicale pour soins infirmiers alors que ce document est essentiel et couvre de nombreux aspects de la prise en charge. D'autres difficultés sont mentionnées : celles d'obtenir certains médicaments ; de trouver des thérapeutes ou partenaires spécialisés hors institution. Une équipe éprouve des difficultés à trouver du personnel à mi-temps. Le manque de moyens et de personnel soignant formé apparaît régulièrement dans les réponses.

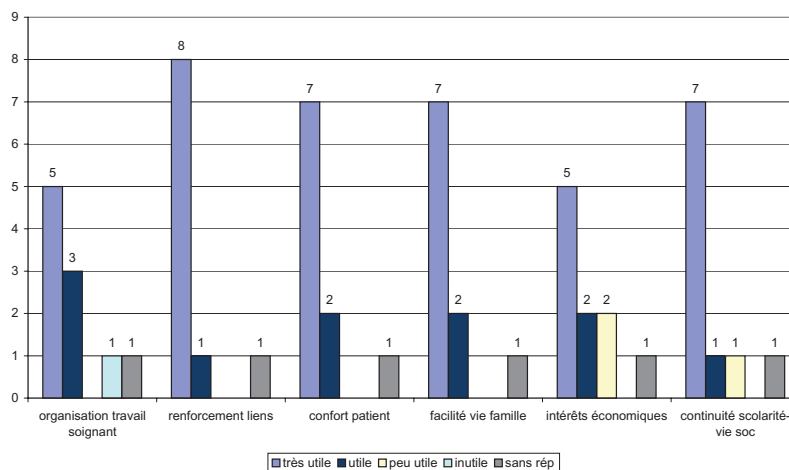
3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de la création d'une structure SPSAD

3.1.1. Voyez-vous un intérêt à la mise en place d'une SPSAD pédiatrique pour

- l'organisation du travail des soignants ?
- le renforcement des liens services hospitaliers/services extra hospitaliers ?
- le confort du patient ?
- la facilité de la vie de vie familiale ?
- les intérêts économiques ?
- la continuation de la scolarité et vie sociale ?

Intérêts de la prise en charge à domicile

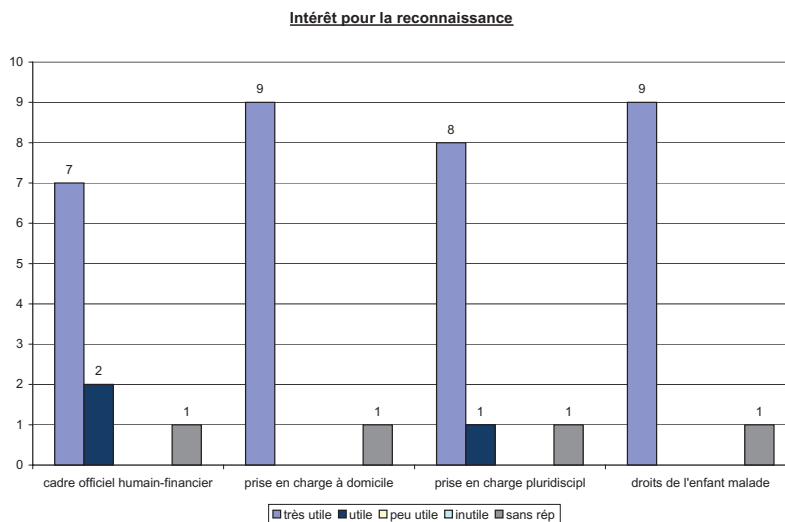


Commentaires

Le premier intérêt serait de renforcer les liens entre les services de soins hospitaliers et extra hospitaliers. Un second intérêt est la qualité de vie du patient, l'absence de séparation de la cellule familiale, la possibilité de réintégrer l'école d'origine... Dans le contexte actuel certains s'interrogent à propos des intérêts économiques de la mise en place de services de soins pédiatriques à domicile. Actuellement les conditions de cette prise en charge représentent un réel coût pour les familles.

3.1.2. **Voyez-vous un intérêt à la mise en place d'une SPSAD pédiatrique pour les structures actuelles en place pour**

- l'obtention d'un cadre officiel humain et financier ?
- la reconnaissance de la prise en charge à domicile ?
- la reconnaissance de la prise en charge pluridisciplinaire ?
- la reconnaissance des droits de l'enfant malade ?



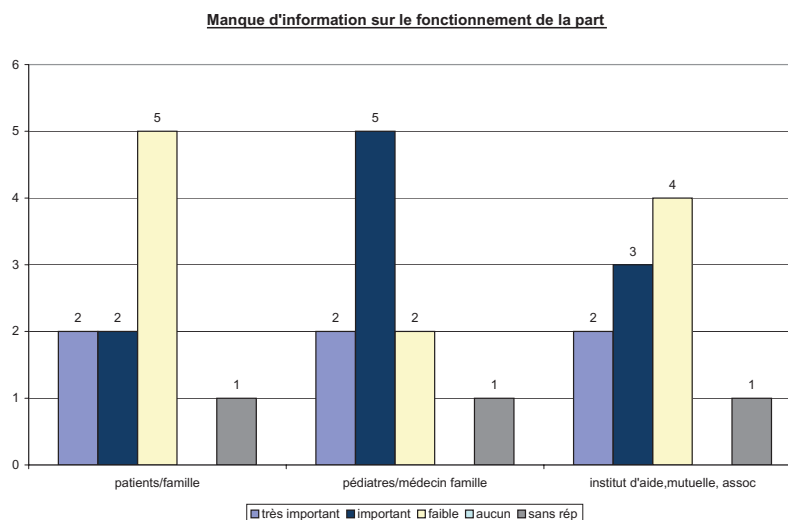
Commentaires

Il y a certainement un grand intérêt à définir un cadre pour la prise en charge pédiatrique à domicile. Il permettrait de créer une structure agréée de soins de santé, d'avoir des critères de prise en charge, de mettre en place des équipes de professionnels formés et préparés aux soins à domicile, d'obtenir des moyens humains et financiers, sans négliger l'évaluation de la qualité de la prise en charge.

3.2. **Obstacles à la création d'une structure SPSAD**

3.2.1. **Quels sont, selon vous, les obstacles d'une prise en charge à domicile ?**

3.2.1.1. Relatifs à l'information.



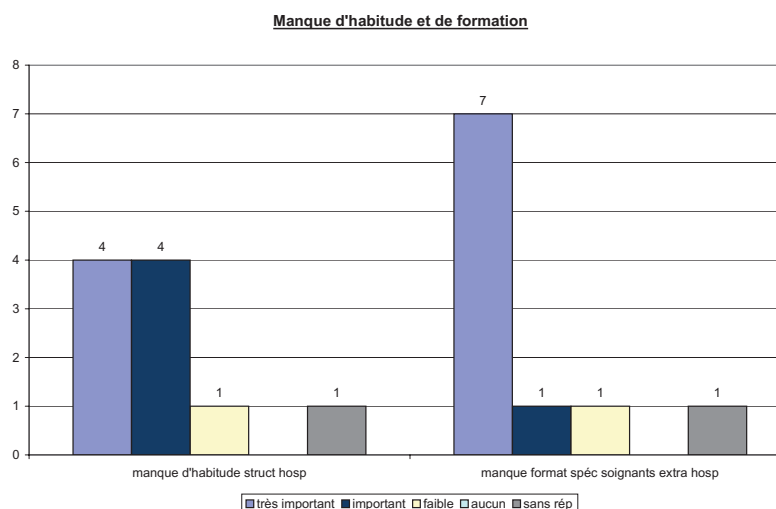
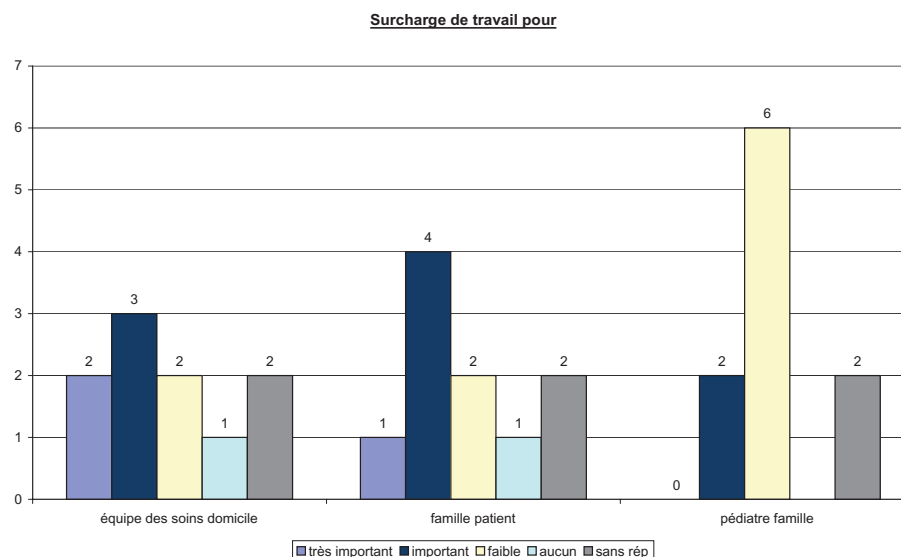
Commentaires

Nous pourrions poser la question : «La non reconnaissance et le petit nombre de services existants sont-ils en partie responsable du manque d'information ?». Il y a à ce propos un important travail à faire vers le tout public

tant par les médias que par les organismes de santé.

3.2.1.2. Relatifs à la pratique médicale.

- surcharge de travail lié au maintien à domicile des malades lourds nécessitant des soins coordonnés et pluridisciplinaires pour :
 - o l'équipe des soins à domicile ;
 - o la famille du patient ;
 - o le pédiatre de famille ;
- manque d'habitude des structures extra hospitalières de traiter les pathologies prises en charge ;
- manque de formation spécifique des soignants extra hospitaliers à ce mode de prise en charge.



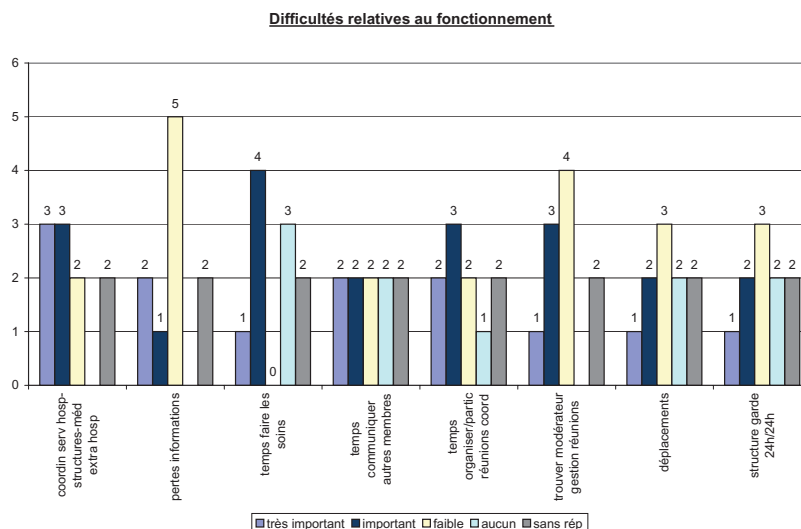
Commentaires

Un important changement de mentalité doit s'opérer. Actuellement, à notre connaissance, les pédiatres ne vont plus ou vont très peu à domicile. La prise en charge à domicile doit avoir des exigences de soins de qualité. L'obstacle majeur est le manque de structure officielle. Ce manque semble se traduire par le peu d'implication des médecins, leur peu de disponibilité est un obstacle important pour le fonctionnement des services.

3.2.1.3. Relatifs au fonctionnement de la structure.

- Difficultés de coordination entre les services hospitaliers, les structures et les médecins extra hospitaliers ;
- Pertes des informations car trop d'intermédiaires ;
- Difficultés d'organisation du travail, de trouver un temps suffisant pour :
 - o faire les soins ;
 - o communiquer avec les autres membres de l'équipe ;
 - o organiser et/ou participer aux réunions de coordination ;
- Difficultés de trouver un modérateur pour la gestion des réunions ;

- Déplacements qui entraînent des frais de trajets ;
- Structure avec garde 24h/24h.



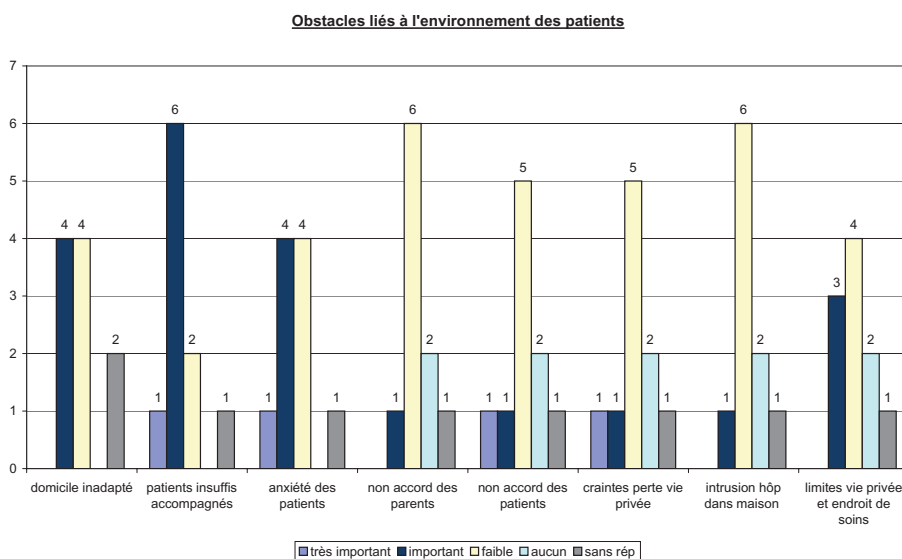
Commentaires

Pour certaines équipes, le nombre de personnes impliquées dans la prise en charge rend le fonctionnement plus complexe. A domicile, il faut aussi intégrer les parents, partenaire important, dans la prise en charge de leur enfant. La présence de la fratrie est aussi un élément qui entre en ligne de compte dans le fonctionnement de l'équipe.

3.2.1.4. Relatifs à l'environnement des patients.

Critères environnementaux à ce type de prise en charge :

- domicile inadapté ;
- patients insuffisamment accompagnés ;
- anxiété des patients face à ce type de prise en charge ;
- non accord des parents des patients à ce type de prise en charge ;
- non accord des patients à ce type de prise en charge ;
- craintes de l'environnement familial de ne plus avoir de vie privée ;
- intrusion de l'hôpital dans la « maison de l'enfant » ;
- définir les limites vie privée/endroit de soins.



Commentaires

Sans moyens humains et financiers ces obstacles ne peuvent être surmontés. Il est essentiel d'intégrer dans le fonctionnement des services un temps suffisant de soins relationnels. Ceci pour informer, apprendre, éduquer, transmettre des éléments adaptés au milieu, spécifique à la pathologie de l'enfant et à son environnement.

3.2.2. Ces obstacles sont-ils surmontables ?

7 oui - 1 non - 1 oui et non - 1 sans réponse

Pourquoi ?

Un changement de mentalités est indispensable, de même que mettre un cadre avec des procédures de fonctionnement, et donner les moyens humains et financiers qui couvrent tous les aspects de la prise en charge à domicile :

- soins techniques et relationnels ;
- équipes pluridisciplinaires formées à la spécificité du domicile ;
- formation continue ;
- liaison de réseau ;
- réunions de coordination et d'équipe ;
- service administratif.

Le cadre devrait être rigoureux et simple afin de permettre de répondre aux demandes et d'optimiser la coordination et la transmission d'informations y compris aux médecins de famille.

4. Soutien des parents

Connaissez-vous des services annexes pour soutenir le patient et sa famille ?

Financier

9 oui 0 non 1 sans réponse

Moral

9 oui 0 non 1 sans réponse

Si oui, lesquels ?

Les A.S.B.L. viennent largement en tête, elles sont suivies d'organismes, tels que :

- le CPAS ;
- l'AWIPH ;
- le service d'aide précoce ;
- le CFR ;
- les mutualités ;
- les Fonds privés ;
- les référents spirituels.

Les soins relationnels de l'équipe sont également cités.

Souhaitez-vous poser des questions complémentaires ?

Aucun souhait n'a été formulé sous cette rubrique.

Suggestion pour l'organisation de telles structures

Si la mise en place d'un cadre est perçue comme une excellente initiative et souhaitée en majorité, certaines équipes semblent avoir des réserves quant à la possibilité de création d'un cadre capable de réunir les effectifs suffisants ayant une formation adéquate pour maintenir un service de qualité.

Les suggestions principales :

- dégager les moyens financiers ;
- former des soignants à ce service spécifique et organiser leur formation continue ;
- prévoir d'optimiser l'information à plusieurs niveaux ;
- mettre en place un cadre qui permette une diversité d'offre de services, dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille ;
- prendre en compte l'expérience des structures existantes.

Conclusions

Nous tenons au terme de cette analyse à remercier les équipes de soins pédiatriques à domicile d'avoir accepté de participer à cette enquête d'opinion.

Grâce à leur collaboration, notre objectif est atteint, à savoir, permettre au départ de cette analyse de susciter une réflexion et d'avoir un argumentaire pour répondre à la question de départ : «Faut-il ou non mettre en place des services de soins pédiatriques spécialisés à domicile ? En avons-nous les moyens ?».

Les nombreux partenaires nous donnent à penser qu'un vrai travail de réseau est déjà construit.

Deux obstacles ressortent de ce travail :

- 1) La difficulté de mobiliser les médecins pédiatres ou généralistes, ainsi que d'autres professions présentes dans certaines institutions ;
- 2) Les difficultés de communication entre le monde hospitalier et extra hospitalier.

Certains espèrent qu'une mise en place d'un cadre d'agrément permettrait à ces services d'être mieux connus. Enfin la reconnaissance officielle offrirait à ces services un cadre de fonctionnement clair et des moyens financiers, humains mais aussi en temps intégré dans la charge de travail pour l'information, l'apprentissage et l'éducation spécifique à la pathologie de l'enfant.

Introduction

Nous remercions les parents qui ont consacré de leur temps pour participer à notre enquête d'opinion «Les soins pédiatriques spécialisés à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique».

Nous souhaitons témoigner notre reconnaissance aux associations qui nous ont apporté leur aide.

La richesse de leurs commentaires et de leurs remarques nous montre leur préoccupation de faire bénéficier leur enfant de soins performants, tout en préservant son développement malgré la maladie.

Bien que non représentative de l'opinion des parents de tous les enfants malades, cette enquête d'opinion ouvre des pistes de réflexion importantes.

1. Renseignements généraux

Analyse de 32 formulaires venant de parents dont l'enfant est hospitalisé.

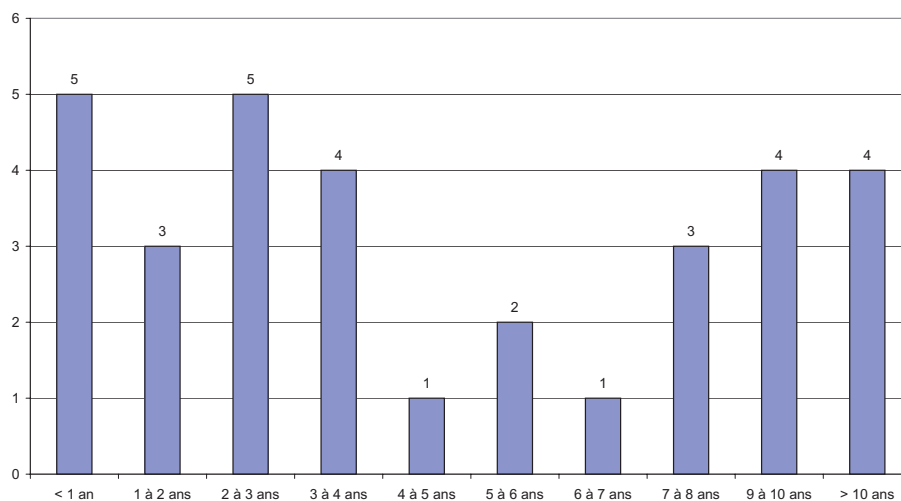
75 formulaires ont été distribués via les centres hospitaliers et trois associations, ce qui répond à 24%.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures.

Les parents connaissent peu les services existants. Sept familles bénéficient d'un service de soins pédiatriques à domicile et sont satisfaites.

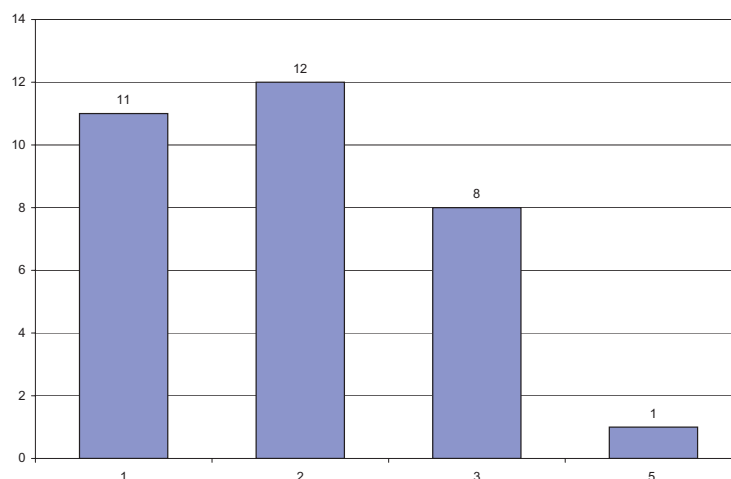
1.1. Date de naissance de l'enfant

Distribution d'âge des enfants malades

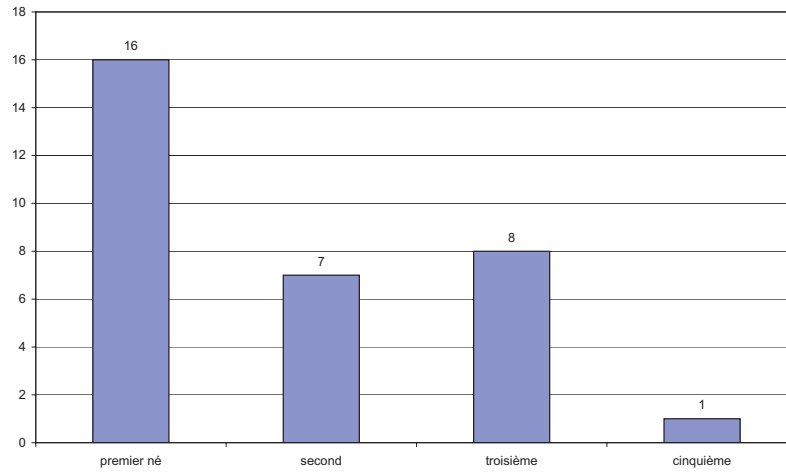


1.2. Avez-vous d'autres enfants ? 21 oui - 11 non

Nombre de famille ayant 1, 2, 3 ou 5 enfants



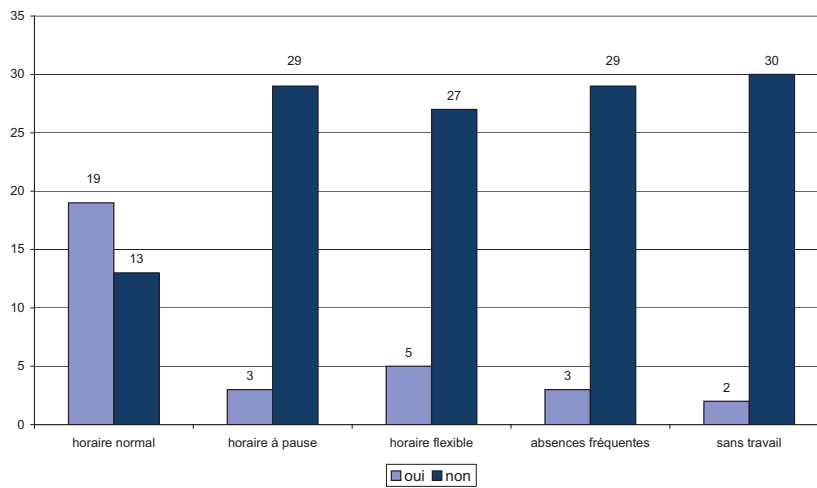
Rang de l'enfant malade dans la fratrie



1.3. **Activité professionnelle**

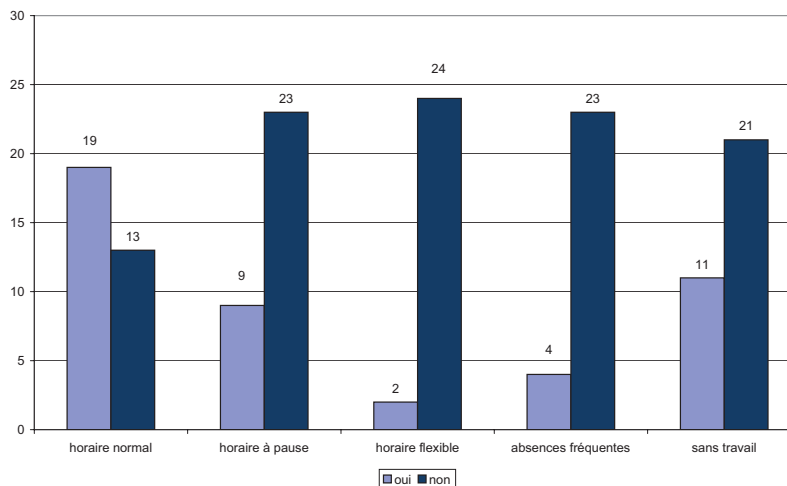
1.3.1. *Temps de travail du père*

Temps de travail du père



1.3.2. *Temps de travail de la mère*

Temps de travail de la mère

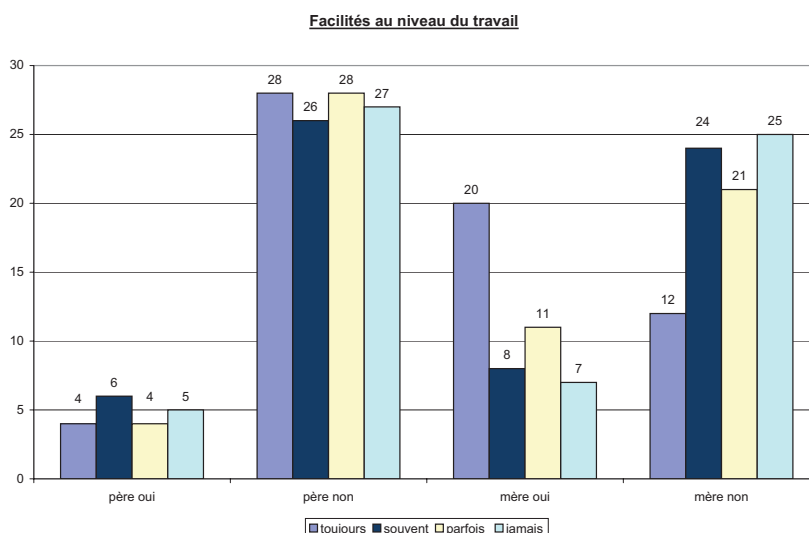


1.4. Pouvez-vous, en cas de maladie d'un enfant, bénéficier de facilités au niveau du travail ?

	Le père		La mère	
	oui	non	oui	non
Toujours	4	28	20	12
Souvent.....	6	26	8	24
Parfois sous conditions	4	28	11	21
Jamais	5	27	7	25

Les deux parents pourraient-ils bénéficier de ces facilités ?

28 oui - 4 non

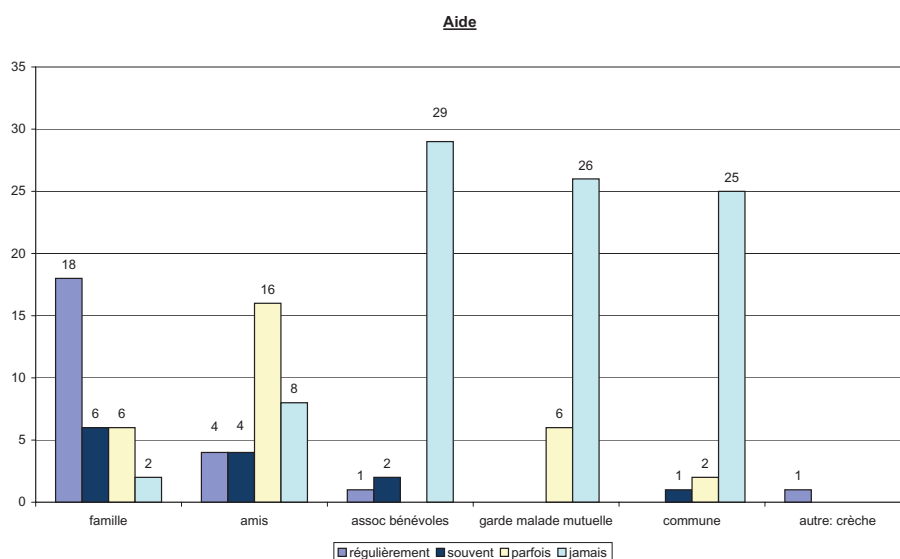


Commentaires

En analysant ces données, nous constatons qu'en cas de maladie d'un enfant : 4 pères ont toujours la possibilité de bénéficier de facilités, 6 d'entre eux les obtiennent souvent, mais 14 en bénéficient sous conditions. Enfin, pour deux couples, le père ne bénéficie jamais de facilités.

Si nous comparons les données récoltées pour les mères, deux chiffres nous interpellent. 20 mères bénéficient toujours de facilités en cas de maladie d'un enfant contre 4 pour les pères. Nous constatons un écart aussi pour les facilités obtenues sous conditions. A noter qu'il est rare que les facilités ne soient jamais accordées. Actuellement, c'est donc généralement la mère qui peut majoritairement se libérer en cas de maladie des enfants.

1.5. Pouvez-vous obtenir de l'aide de membres de la famille, d'amis, d'associations de bénévoles, d'un(e) garde malade de la mutuelle, d'un service communal ?



Commentaires

Ces données révèlent des besoins spécifiques et un certain isolement des familles qui ont répondu à l'enquête

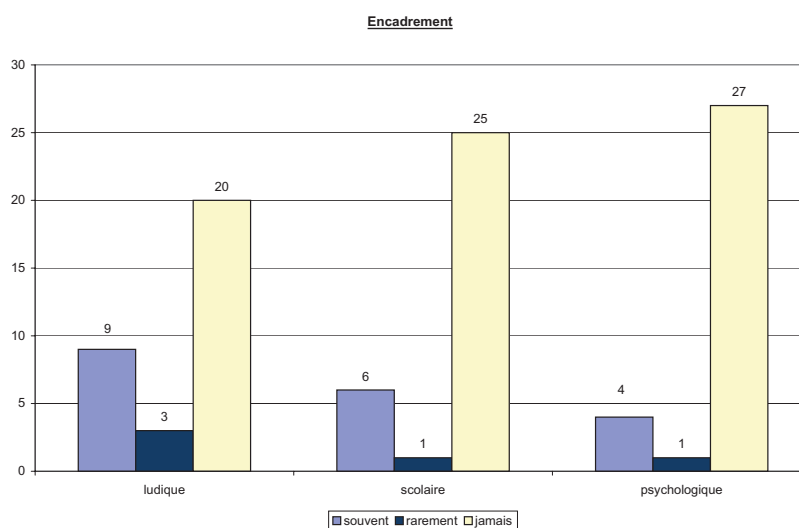
d'opinion. Nous constatons un manque évident de services de soutien et d'aide. Nous pouvons dire que la création de services annexes est indispensable pour une prise en charge globale et humaine à domicile.

2. Questions générales

2.1. Votre enfant malade

	souvent	parfois	jamais
Est-il admis en hospitalisation classique ?	10	18	4
Rentre-t-il à domicile pour			
* le week-end ?	15	12	5
* les périodes hors traitement ?	10	2	16
Est-il admis en hospitalisation de jour ?	17	6	9
Est-il soigné à domicile ?	5	2	25

2.2. Votre enfant malade bénéficie-t-il d'un encadrement ludique, scolaire, psychologique ?



2.3. Connaissez les possibilités de services de soins à domicile ?

14 oui - 18 non

2.4. S'il existait une structure de soins pédiatriques à domicile y feriez-vous appel ?

31 oui - 1 non

Commentaires

Le décryptage attentif des réponses et des chiffres nous permet de constater :

- le concept de soins à domicile n'est pas clair pour beaucoup de parents. Il y a parfois confusion entre garde malade, aide ménagère et services de soins spécialisés qui permettent une prise en charge à domicile.
- un manque d'informations quant au peu de possibilités permettant soit un retour précoce à domicile suite à une hospitalisation, soit même d'éviter le séjour en milieu hospitalier. Ce manque pourrait s'expliquer par : le peu de structures des soins spécifiques en Belgique, le manque de cadre officiel, mais également, la méfiance des professionnels de la santé, et des institutions hospitalières quant à la qualité de la prise en charge à domicile. Nous notons que 8 parents connaissent ces services de soins à domicile et que 7 familles en bénéficient.
- l'encadrement nous apparaît comme faible. Une famille nous dit qu'elle assume seule pratiquement tous les besoins d'encadrement. Il nous semble donc important qu'une réflexion sur les services annexes indispensables pour les familles d'enfants pris en charge pour pathologies lourdes soit entreprise.

À la question «S'il existait une structure de soins pédiatriques à domicile y feriez-vous appel ?», si nous dénombrons 1 non et 31 oui, sous la condition qu'elle soit assurée par une équipe apte à :

- prendre une décision concertée avec accord du pédiatre qui assure le suivi de l'enfant et à tenir compte de tous les avis ;
- être capable d'une bonne organisation et coordination entre tous les intervenants et avec le médecin ou pédiatre de famille ;

- avoir des équipes formées, stables et compétentes ;
- mesurer les risques de complications et donner des informations claires aux patients et aux parents ;
- assumer un service d'appel 24h/24h.

Ces éléments nous semblent très intéressants et permettent de ressentir combien, si les parents trouvent l'idée de soins spécifiques pédiatriques à domicile utile, il est surtout indispensable d'organiser une transmission d'informations, de donner aux familles et aux patients, suivant leur âge, des indicateurs qui permettent de gérer les incidents et d'appeler même en cas de doute.

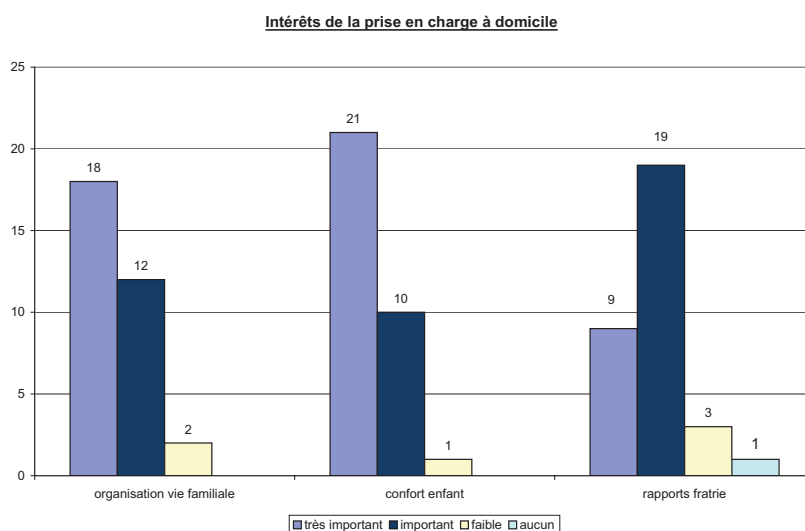
Remarque

Plusieurs participants dont la réponse est «oui» estiment que, malgré les avancées en matière d'humanisation, l'hôpital reste souvent traumatisant, l'accueil y est peu personnalisé. Certains notent qu'au domicile l'enfant garde ses repères, son cadre familial apaisant. De plus les soins à domicile favorisent le développement global de l'enfant. Le «non» est justifié par le fait que ces parents estiment l'hôpital plus sécurisant.

3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de la création de telles structures

3.1.1. Pensez-vous que la prise en charge à domicile soit importante pour l'organisation de la vie familiale, le confort de votre enfant, le renforcement des rapports dans la fratrie ?



Commentaires

Pour la majorité des familles, les soins à domicile devraient faciliter l'organisation de la vie familiale. Il semble que l'enfant malade ressente plus de confort, soit plus «libre» et heureux de partager la vie avec les autres membres. Les familles ayant d'autres enfants estiment que la prise en charge à domicile, pour autant qu'elle ne fasse prendre aucun risque à l'enfant malade, est la meilleure solution. Les parents disent combien la période d'hospitalisation crée du stress. Les soins à domicile sont donc un confort également pour les parents, confort qui se répercute sur la cellule familiale.

3.1.2. Si vous connaissiez une situation d'urgence dans le cadre d'une hospitalisation à domicile ?

	oui	non
la famille est-elle préparée à cette éventualité ?	15	17
auriez-vous la possibilité d'appeler de l'aide pour :		
* écouter le délai d'attente ?	17	15
* gérer le stress du malade, des autres ?	13	19

Commentaires

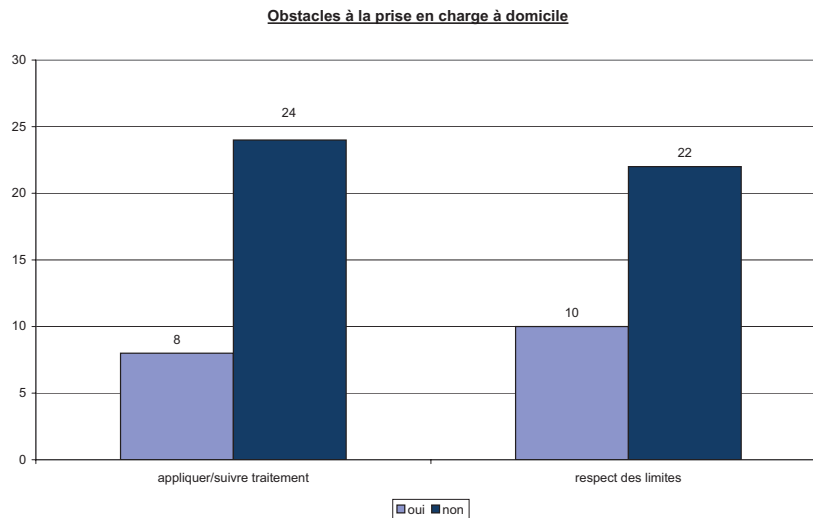
L'information, les repères et l'apprentissage sont des éléments positifs qui permettent de gérer les situations d'urgence et le stress qui généralement les accompagnent.

Certains parents notent que l'angoisse est plus présente en début de maladie. Ce qui semble difficile pour toute la famille est de vivre au jour le jour. Pour les situations d'urgence la coordination entre le milieu hospitalier et extra hospitalier demande à être améliorée. Cela permettrait de conforter chez les parents leur capacité de gérer les situations difficiles. L'éducation à vivre avec la maladie de leur enfant doit être renforcée.

3.2. Obstacles à la création de telles structures

3.2.1. *Voyez-vous des obstacles à ce type de prise en charge*

Pour votre enfant malade : difficultés d'appliquer et de suivre le traitement
difficultés de respecter les limites imposées par sa maladie

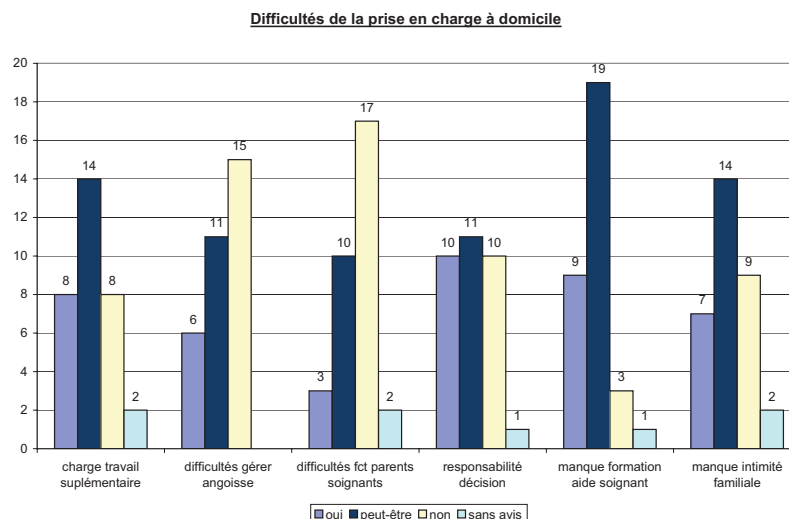


Commentaires

Au sein de la cellule familiale il semble y avoir peu de problèmes à suivre le traitement et à mettre les limites imposées par la maladie. Les difficultés proviennent des visites, des relais parentaux, parfois du comportement de l'enfant malade aux périodes où il accepte mal les contraintes. Plusieurs familles préfèrent confier l'enfant à un professionnel. Peu de parents estiment que devoir confier l'enfant malade est une angoisse supplémentaire. Certains parents font remarquer le manque de structures et de moyens humains et financiers.

3.2.2. *Pour vous parents, la présence de l'enfant et de l'équipe soignante occasionne-t-elle*

- une charge de travail supplémentaire ?
- des difficultés de gérer
 - * son angoisse ?
 - * la fonction de parents soignants ?
- un poids important de responsabilité, prise de décision ?
- un manque de formation d'aide soignant ?
- de ne plus avoir d'intimité familiale, de vie privée ?



Commentaires

Pour la charge supplémentaire de travail, les avis reçus montrent l'importance de la préparation à ce type de prise en charge, de l'encadrement de la famille, de l'information concernant la pathologie de l'enfant, le fonctionnement du service et ses limites. La formation, la qualité humaine de l'équipe soignante sont des éléments essentiels pour établir une relation de confiance, aider à gérer l'angoisse et les moments difficiles. La compétence de l'équipe et le partage des connaissances vont permettre de conforter les capacités des parents d'être acteur de soins complémentaires de l'équipe professionnelle.

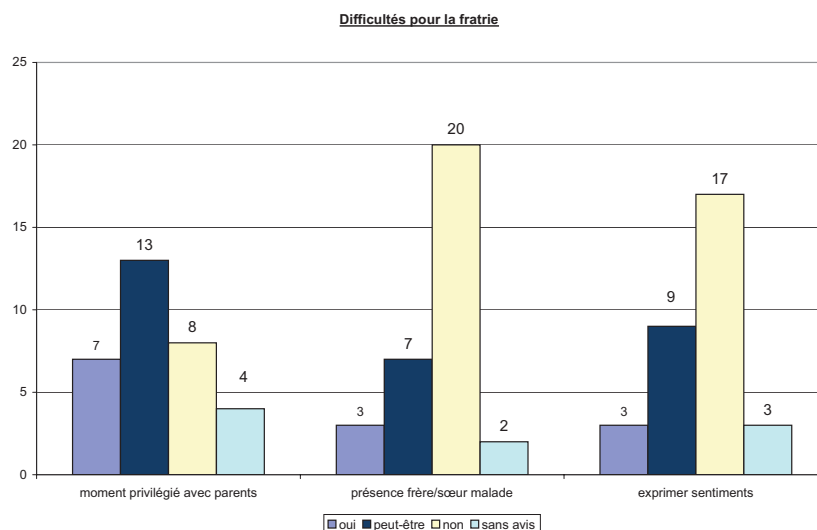
La protection de la vie privée demande que de part et d'autre on trouve la juste distance.

Remarque

Il serait peut être utile d'envisager un accompagnement spécifique pour les familles plus démunies. Cela permettrait d'ouvrir ce type de soins à un plus grand nombre d'enfants.

3.2.3. **Pour vos autres enfants, la présence de l'enfant et de l'équipe soignante occasionne-t-elle des difficultés**

- d'avoir un moment privilégié avec ses parents ?
- de s'adapter à la présence d'un frère ou d'une sœur malade ?
- d'exprimer ses sentiments ?



Commentaires

L'encadrement de la fratrie est important. Certaines réponses laissent filtrer une négation des difficultés. Notons ces remarques : "Lorsqu'un enfant est malade, c'est normal qu'il soit plus aimé", "Les autres enfants doivent comprendre qu'on les aime mais que le malade préoccupe ses parents". Un témoignage montre cependant «notre aîné a été très perturbé par nos absences et notre stress à l'annonce de la maladie de notre second enfant». Notons que les parents se disent convaincus que la vie des autres enfants serait moins perturbée par une prise en charge à domicile.

Ces obstacles sont-ils surmontables ?

29 oui - 3 non

Suggestion pour l'organisation de telles structures

La demande des parents est de créer des services avec les moyens adéquats, c'est-à-dire :

- une équipe compétente formée aux soins techniques et aux soins relationnels ;
- des structures d'aide et de soutien, sans oublier les possibilités de services de répit.

Mais aussi de :

- donner du temps disponible pour l'information, pour l'apprentissage de certains gestes, pour savoir vivre au quotidien avec la maladie de son enfant ;
- avoir des services de professionnels encadrés par une structure officielle d'aides familiales et de gardes malades.

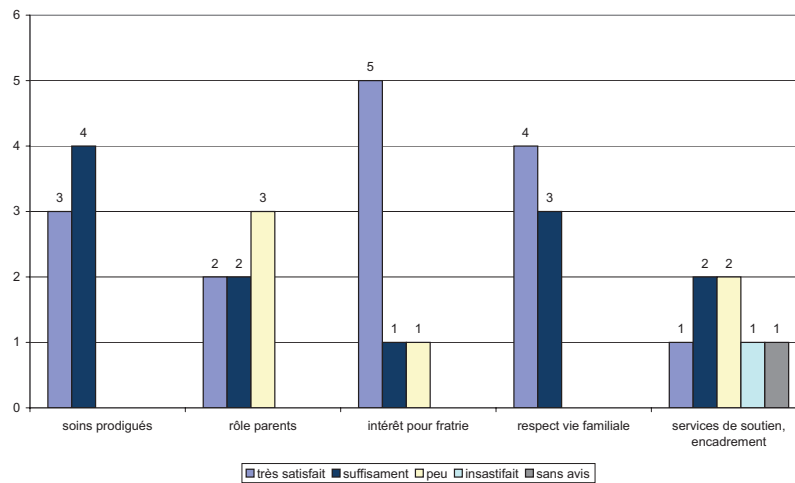
4. A remplir uniquement par ceux qui bénéficient d'un suivi à domicile

7 formulaires ont été remplis, 25 familles ne bénéficient pas d'un service à domicile actuellement.

4.1. Etes-vous, en tant que parents, globalement satisfaits par rapport

- aux soins prodigués à votre enfant malade ?
- à votre rôle dans cette prise en charge ?
- à l'intérêt porté à la fratrie ?
- au respect de votre intimité familiale ?
- aux services de soutien et d'encadrement, relais de garde, ludique, scolaire, ... ?

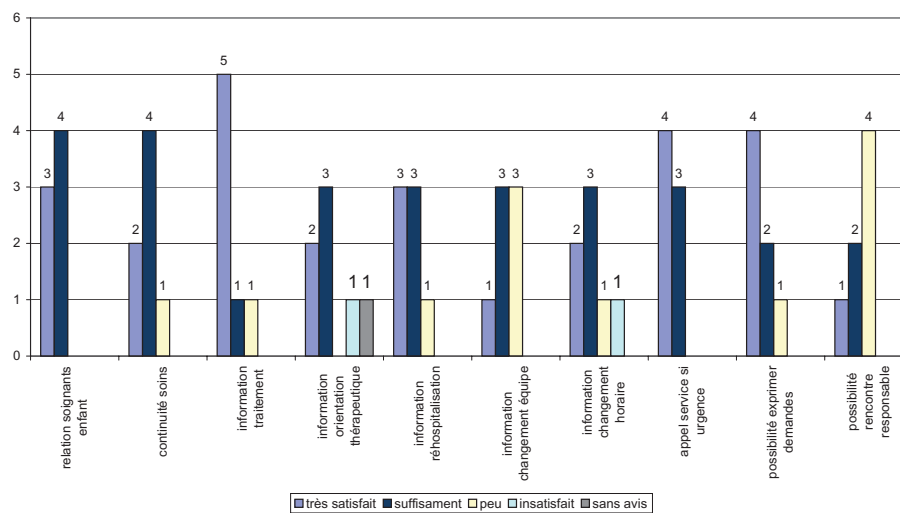
Degré de satisfaction (1)



4.2. Etes-vous satisfaits en tant que parents par rapport à :

- la relation des soignants avec votre enfant ?
- la continuité des soins par un soignant de référence ?
- les informations reçues quant aux traitements
 - o nouvelle orientation thérapeutique ?
 - o ré hospitalisation éventuelle ?
 - o changement dans l'équipe ?
 - o changement d'horaire ?
- la possibilité de joindre le service en cas d'urgence ?
- la possibilité d'exprimer vos demandes ?
- la possibilité de rencontrer le responsable du service ?

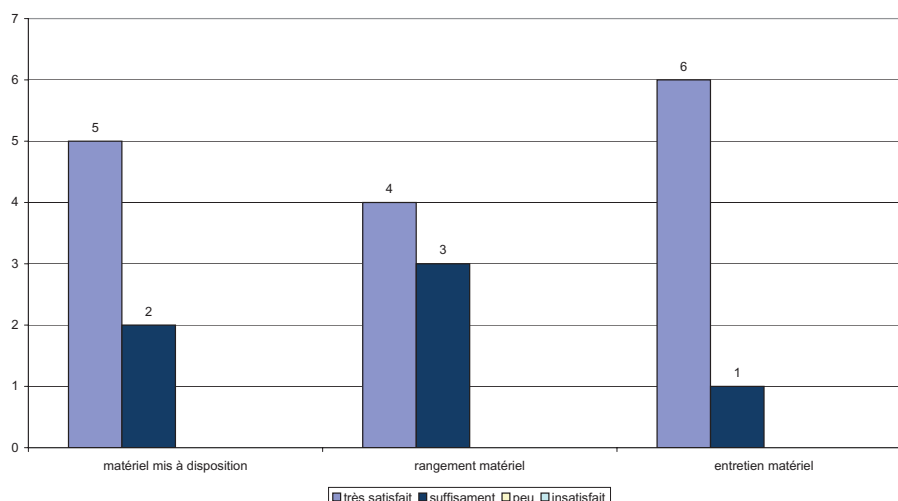
Degré de satisfaction (2)



4.3. Etes-vous satisfaits par rapport au :

- matériel mis à disposition ?
- rangement de ce matériel ?
- son entretien ?

Degré de satisfaction (3)



Nous pouvons noter 6 remarques :

- organiser le retour devrait figurer au programme de soins de tous les services de pédiatrie ;
- informer et former les parents pour les préparer à gérer les soins journaliers de leur enfant malade ;
- avoir tant à l'hôpital qu'en soins à domicile une personne «référante» pendant la durée du traitement ;
- bénéficier de financement pour le matériel spécifique qui facilite la vie de l'enfant malade voire même lui permettre une autonomie ;
- bénéficier des mêmes avantages INAMI qu'en hospitalisation classique ;
- prévoir la mise en place de services d'accompagnement.

Suggestions pour l'organisation de telles structures

Ces sept familles qui bénéficient d'un service de soins pédiatriques à domicile en sont satisfaites. Elles ont fait des remarques importantes concernant l'organisation du retour avant le départ de l'hôpital. Ils estiment que celle-ci devrait figurer au programme de soins de tous les services de pédiatrie hospitalière :

- informer et former les parents pour les préparer à gérer les soins journaliers de leur enfant malade devrait être intégré dans temps de travail des soignants ;
- avoir tant à l'hôpital qu'en soins à domicile une personne «référante» pendant la durée du traitement ;
- bénéficier de financement pour le matériel spécifique nécessaire à la qualité de vie de l'enfant malade voire même lui permettre une autonomie ;
- bénéficier des mêmes avantages INAMI qu'en hospitalisation classique ;
- prévoir la mise en place de services d'accompagnement.

Ces remarques nous permettent de conclure que les services de soins pédiatriques spécialisés ne signifient pas se passer de l'hôpital, ces situations seront rares comme le souligne plusieurs pédiatres.

Conclusions

Au terme de cette analyse nous pouvons dire que le groupe de parents, qui ont répondu, sont demandeurs de services de soins pédiatriques à domicile mais sous conditions de garantie de :

- prendre une décision de prise en charge concertée avec l'accord du pédiatre qui assure le suivi de l'enfant ;
- prodiguer des soins de qualité, par des équipes qualifiées et stables qui recevront les moyens humains et financiers ;
- d'organiser et de coordonner tous les personnes qui interviennent dans les soins de l'enfant, y compris le médecin ou pédiatre de famille et les parents ;
- mesurer les risques de complications et donner des repères clairs aux patients et aux parents ;
- assumer un service d'appel 24h/24h ;
- recevoir l'information et l'éducation nécessaires à la gestion des soins journaliers de leur enfant.

Certains commentaires révèlent des besoins spécifiques pour sortir les familles de leur isolement. Actuellement le manque de services de soutien et d'aide est important. Nous pouvons dire que la création de services annexes est indispensable pour une prise en charge globale et humaine à domicile.

Introduction

Nous avons reçu 18 enquêtes patients, 15 formulaires d'enfants déjà scolarisés ont été retenus. Nous tenons à remercier ces jeunes patients. Les deux plus jeunes, 6 ans ½ et 7 ans, ont été aidés par leur maman.

Les âges s'étalent de 6 ans ½ à 17 ans, 4 ont moins de 10 ans et 11 plus de 10 ans.

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.

Pour certains, l'hôpital est sécurisant, surtout la nuit. Ils vont jusqu'à proposer un «hôpital de nuit».

La scolarité prend beaucoup d'importance pour les jeunes.

A noter que 3 d'entre eux bénéficient de soins à domicile depuis plusieurs mois. Ils se disent très satisfaits ; un enfant trouve que toute la famille est plus détendue. Tous disent être mieux informés sur la façon de vivre avec leur maladie. Ils se sentent mieux reconnus, capables de participer aux soins beaucoup plus qu'à l'hôpital.

Nous avons ressenti une forte ambivalence entre le désir d'être à la maison et la sécurité du milieu hospitalier.

Voici quelques commentaires d'enfants qui illustrent ces propos

- L'hôpital c'est plus sécurisant, j'ai moins peur mais j'aime d'être à la maison, d'être avec les autres et vivre comme eux.
- L'hôpital de jour c'est déjà très bien, mais je dois manquer à l'école et en secondaire c'est difficile. Etre soigné à la maison ce serait mieux
- Toujours aller à l'hôpital en ressortir y retourner. À la maison, ce serait pas mal avec de bonnes infirmières et mon docteur.
- Je bénéficie de soins à domicile, l'infirmière connaît bien ma maladie. On peut téléphoner quand on a peur, si on ne se sent pas bien... On se sent capable de vivre comme tout le monde, je me sens moins «anormal».
- Ca peut être une bonne idée si les infirmières sont aussi bonnes qu'à l'hôpital et qu'il y a un docteur qui vient me voir. Je pourrais voir plus mes copains, avoir des nouvelles de mon école, recevoir mes devoirs.
- L'hôpital c'est plus sécurisant, mais le soir je suis triste, j'ai envie d'être avec ma sœur et mon frère et de retourner dans ma vraie école.
- Peut être que soigné à la maison on est moins malade... mais je crois que j'aurais peur que le docteur n'arrive pas vite.
- La nuit je dors moins bien à la maison, un hôpital de nuit serait bien, maman pourrait dormir et le jour je pourrais prendre mes médicaments à la maison et aller dans mon école.

Nous souhaitons, par cette note, respecter la participation de ces jeunes patients, et leur permettre d'avoir une place dans ce document en tant que personne capable d'avoir un avis à propos d'un sujet où ils sont les premiers concernés.

Conclusion générale

De 2004 à 2007, l'association pour l'Humanisation de l'hôpital en pédiatrie, HU, a mis comme priorité, d'approfondir le sujet sur base des données récoltées des conclusions des journées de la rencontre de mai 2005 du Club International de Pédiatrie Sociale (CIPS) et en collaboration avec les personnes qui, en Belgique, ont déjà fait des travaux et propositions pour que cette alternative à l'hospitalisation classique progresse.

Au terme de ce travail nous souhaitons que ce document, dont tous les participants sont les 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.

Nous retrouvons, chez tous les 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, en accord avec 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 intégrée 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 et qui nécessitent des soins spécifiques.

Au domicile, deux exigences contradictoires sont en présence:

- 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, dans les expériences de pays voisins, notamment en France, on s'aperçoit qu'on arrive à les faire se rejoindre.

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 à caractère économique d'autre part, arriveront-elles à se rejoindre ?