



Membres de EACH



Colloque du 7 mars 2008

Il ne nous est pas possible d'insérer le résumé de cette journée très riche. Elle a réuni plus de 150 participants. Médecins, para médicaux hospitaliers et extra hospitaliers, associations et quelques parents. Les personnalités politiques, a qui nous tenons d'exprimer notre reconnaissance pour leur présence durant la journée entière. Les interventions très rigoureuses et concrètes ont permis d'ouvrir le débat et surtout de déboucher sur une perspective de travail avec le terrain.

Nous ne résistons cependant pas à y mettre le témoignage de deux mamans

- Deux mamans témoignent combien l'apprentissage est important et des capacités à apprendre quand il s'agit de son enfant. Elles nous ont fait partager un vécu où bien que « soignante profane » complémentaire à l'équipe professionnelle, elles sont et restent avant tous maman. L'une d'elle insiste – « vous savez on a vite compris ce que pourrait coûter un écart, un manque d'hygiène, très rapidement nous devons capable devoir qu'un diffuseur ne fonctionne pas. » Etre maman n'est-il pas un plus pour ceux dénommés « aidants – soignants profanes » ? L'autre maman exprime l'importance de pouvoir se référer à une équipe expérimentée et l'importance majeure en période d'hospitalisation de l'intégration d'au moins un parent dans le suivi global de l'enfant. Ceci vient confirmer un commentaire de l'enquête d'opinion*, l'apprentissage doit dépasser les gestes et englober l'observation de certains signes, acquérir les comportements adéquats... Sans nier la nécessité en cas de maladie lourdes parfois à durée indéterminée les soignants doivent reconnaître la capacité et le bon sens des « mamans » qui peuvent ressentir l'état de son enfant surtout quand l'accompagnement se prolonge.

Aucune ne met en doute l'importance de la formation.

Des témoignages, des précisions ont pu être données, les associations ont pu également prendre la parole.

Pour le mot de la fin la parole est donnée à Thomas. Ce jeune patient partage son expérience de soins à domicile, son cheminement avec sa maman, (soignante profane) et les professionnels soignants vers son autonomie, sa responsabilité personnelle en cas d'écart éventuel. Etre soigné à domicile lui a permis de vivre normalement avec sa différence.

Les enseignements importants de la journée ont été de tenir compte, comme donnée essentielle :

- des particularités inhérentes à l'équipe qui porte le projet, des liens qui se sont tissés avec le service hospitalier.
- l'importance d'un travail au plus prêt des modalités de soins que nécessite telle ou telle maladie, ou d'une approche différenciée chez le très jeune enfant ou chez l'adolescent,
- l'appellation d'hospitalisation à domicile a également suscité de vifs échanges entre des positions visant à maintenir le terme d'hospitalisation et d'autres interventions soulignant la nécessité de réfléchir à une autre terminologie en proposant celle, par exemple, « de soins spécialisés à domicile ». Le débat reste ouvert.

- toute visée trop uniformisante appauvrirait le projet ceci demande un cadre souple et rigoureux hors toute rigidité qui permet d'apprécier au cas par cas
- la place du médecin traitant s'est révélée cruciale. Proche des familles, à l'interface du domicile et de l'hospitalier, le médecin traitant est un partenaire à associer dès le départ et un pôle de contact durant tout le processus de soins.
- la dimension hyper médicalisée de la relation à l'enfant, nécessité pour l'un des parents de rester au chevet de l'enfant.

Madame A-Ch. Frankard souligne dans son excellente synthèse combien tous les participants «*étaient animés par le même engagement*» «*être au plus prêt des besoins du jeune patient.*»

D'autres points ont été mis en évidence, le rapport complet peut être consulté en Juin sur notre site <http://www.associationhu.org>

REALISATION DU PLAN DE TRAVAIL EN 6 PHASES

Août 2008

5^{ème} phase

Sommes actuellement à la 5^{ème} phase avant de vous en transmettre le contenu nous témoignons notre reconnaissance aux très nombreuses personnes qui nous ont aidé et soutenu dans ce travail.

Sans elles nous n'aurions pu répondre aux attentes suscitées par l'enquête d'opinion et le colloque de mars 08.

Après avoir établi des contacts avec différents organismes afin de récolter les données utiles au projet écrit de soins pédiatriques à domicile, qui doit assurer un maximum de garanties de haute qualité et de sécurité.

Nous avons pu approfondir plusieurs points essentiels incontournables à la mise en place d'un tel service

- **Estimation de la charge de travail et de la durée de travail**
- **Normes et nomenclature infirmiers**
- **Le public cible**
- **Renseignements des Centres hospitaliers**
- **Types de pathologies dans les CH du Brabant Wallon**

Les trois centres n'adressent pas de demande car actuellement ils n'ont pas où ne connaissent pas de services extra hospitaliers de soins à domicile qui répondent aux « Programme de soins pour les enfants » arrêté royal du 13 juillet 2006

Deux Centres hospitaliers ont des demandes de services à domicile qui mériteraient d'avoir le projet pilote.

Un centre a apporté des précisions

1° pour éviter l'hospitalisation

Patients dépistés en consultation, aux urgences

- température et infection qui devrait avoir un suivi à domicile quelques jours ;
- d'antibiotique par voie intraveineuse ;
- pansements plaies (profondes avec risques infection, brûlures... ;
- autres situations.

2° après hospitalisation

- après sortie One day ;
- après hospitalisation provisoire ;
- après hospitalisation classique soins continus plaies complexes, traitements antibiotique, promotion à la santé, hygiène de vie, éviter les ré-hospitalisations ;
- des soins plus complexes sont envisageables dans des conditions d'une complémentarité.

Il y a une attente et une demande des Centres hospitaliers d'avoir une structure d'organisation indispensable au soutien logistique et à la garantie de qualité et sécurité des services offerts.

Afin d'affiner la réponse des éléments utiles à la construction du projet pilote nous avons travaillé avec deux membres du comité scientifique le Professeur J-P Misson et le docteur Claire Hoyoux « Comment envisager une prise en charge complémentaire première et seconde ligne » La référence à l'arrêté Royal du 13 juillet 2006 nous a semblé d'une importance majeure. Ce dernier détermine les normes d'agrément du programme de soins pour les enfants de qualité. Ces normes devraient être d'application à domicile.

Nous avons dégagé deux grands cas de figures

1. Eviter l'hospitalisation

Face à des pathologies qui nécessitent des soins infirmiers, l'hospitalisation peut être évitée grâce à la prescription de soins à domicile. Cette prescription peut émaner de l'hôpital (consultation, urgences) ou du médecin de famille (pédiatre ou généraliste).

Un plan de prise en charge doit être établi en concertation avec le médecin généraliste, le spécialiste, les services dispensateurs de soins.

2. Raccourcir la durée d'hospitalisation

a) Pathologie aiguës

Certaines pathologies nécessitent des soins continus post-hospitaliers, pour une durée limitée, dont la prescription émane du spécialiste hospitalier.

La mise en place de ces soins au domicile nécessite un relais, en concertation avec le médecin généraliste et la famille.

b) Pathologies lourdes chroniques

Certaines pathologies nécessitent des soins complexes de longue durée dont la prescription émane du spécialiste hospitalier qui suit le patient. La mise en place de ces soins nécessite la concertation entre le médecin généraliste, les parents, les équipes hospitalières et extra hospitalières

Nous avons pu également constater par un exemple concret une possibilité de collaboration régionale par l'expérience du projet de la Clinique de l'Espérance à Montegnée et le ASD Liège Huy Waremme.

C'est sur base de tous ces éléments que nous avons renforcé notre partenariat notre Avec la plateforme du Brabant Wallon ECCOSSAD.

Nous avons pu :

- clarifier certains points, discuter du «trajet de soins» concept développé par la Commission Nationale Médico Mutualiste et du Programme de soins pour les enfants (Arrêté royal du 13 juillet 2006)
- envisager les possibilités et les limites d'ECCOSSAD et ses besoins pour assumer un tel service.
- réfléchir avec ECCOSSAD comment élaborer un projet pilote sur base d'une part du Programme de soins pour les enfants Arrêté royal du 13 juillet 2006) et d'autre part des Trajets de soins (programme scientifiquement fondé de la CNMM*).

Ce document s'élabore et est actuellement soumis aux conseillers scientifiques de HU et aux responsables d'ECCOSSAD.

Suite à ces échanges nous avons modifié le pré programme et de rassembler les idées de base pour construire une proposition d'un projet pilote.

Cette phase se poursuivra en septembre elle se terminera le samedi 8 novembre par le colloque **LES SOINS À DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION ... QUE METTRE EN PLACE ?**
Un projet pilote de soins pédiatriques à domicile en Brabant wallon, est-ce réaliste ?

Adresse du jour : **Hôtel de la Gouverneure du Brabant wallon**

Chaussée de Bruxelles, 61 1300 Wavre

ACCREDITATION OBTENUE : **C.P 3.0 en groupe éthique et économie ;**

n° agrément :4800.1884