



Membre délégué de EACH

L'enfant malade hospitalisé partenaire de l'humanisation

Les droits de l'enfant malade nous reportent aux besoins fondamentaux de tout enfant. Respecter l'enfant malade et ses droits demandent une attitude sereine et ferme de la part de ceux qui l'accompagnent pour ne pas le réduire à sa maladie.

Il est impossible de parler du travail de l'Association pour l'humanisation de l'hôpital en pédiatrie sans faire un bref rappel de la préoccupation majeure du Professeur Paul Govaerts.

En 1930 professeur Paul Govaerts remarque les conditions d'hospitalisation des enfants au service des contagieux où enfants et adultes sont mélangés et traités sans grande différence. Cet humaniste marqué par cette expérience réalise: **que les enfants n'ont pas leur place dans un service pour adultes.**

C'est ce que stipule clairement *le point 6* de la charte de [EACH](#).

En 1935 l'ouverture de [l'Hôpital St-Pierre](#), rue haute à Bruxelles entraîne la réunion du service de médecine interne et celui de pédiatrie du CPAS de Bruxelles. Le docteur Robert Dubois est nommé assistant au service du professeur Cohen, chef de la pédiatrie. Il a pour mission de créer dans cette Institution un réel service de médecine interne pour enfants où ils sont regroupés par âge

C'est la réalisation du Point 6 de la charte de [EACH](#)

En 1950 le professeur Robert Dubois succède au Professeur Cohen en tant que chef de service de la pédiatrie. Cette nouvelle fonction va lui ouvrir des possibilités d'humaniser la prise en charge de l'enfant à l'hôpital. Une de ses priorités est la formation du personnel infirmier à la prise en charge des enfants: ceci répond aux points 7 et 8 de la charte de [EACH](#)

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

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

Cet arrêté concrétise les Points 7 et 8 de la charte de [EACH](#).

C'est aussi en début des années **1950** qu'un autre aspect humain préoccupe le professeur Dubois, le retard scolaire des enfants malades. Les séjours en milieu hospitalier sont longs et l'enfant scolarisé est en rupture complète de son école. Une école pour enfants malades est créée à l'hôpital avec la complicité de la ville de Bruxelles.

Les **points 6 et 7** se trouvent ainsi renforcés et complétés.

Cependant ce n'est qu'en **1974** que la nécessité d'écoles pour les enfants hospitalisés est reconnue et classée « enseignement spécial de type 5B »

A la même période, le Professeur Robert Dubois lance l'idée de la construction d'un hôpital pour enfant qui sera inauguré en 1986

A cette époque Madame Janine Seilleur-Pazard, Institutrice maternelle décide de faire des études d'infirmière à la suite d'une réflexion entendue « à l'âge de 4 ans je suis restée longtemps à l'hôpital et l'hôpital c'est le baignoire », C'est ainsi qu'elle est devenue pionnière du changement des conditions inhumaines des soins donnés aux enfants, Diplômée en 1948 elle est attachée au service de pédiatrie, dès 1949 elle enseigne en première année à l'école d'infirmière du site de St-Pierre à Bruxelles Elle est bien décidée à former et sensibiliser les élèves à la psychologie des enfants mais aussi à tolérer la présence des parents. Si le **point 2** de la charte de [EACH](#) n'est pas réalisé **les points 4. 8 et 10 sont en bonne voie**

Professeur Paul Govaerts a consacré la fin de sa vie à favoriser la mise en place de services spécifiques et humains pour les enfants. Il soutient les timides initiatives d'humanisation qui ont vu le jour dans les années 50, restées secrètes parce qu'en contradiction avec les règlements hospitaliers.

Nous devons beaucoup à ces pionniers qui ont posé des bases solides à l'humanisation de la prise en charge de l'enfant malade à l'hôpital.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

En 1994 pour continuer dans cette ligne, [l'association HU](#) choisi comme objectifs :

- promouvoir la qualité de vie humaine au sein des services de pédiatrie.
- soutenir des équipes soignantes multidisciplinaires en milieu hospitalier et extra hospitalier.

Il a valu attendre 1995 et la diffusion de la charte de [EACH](#) pour que les initiatives d'humanisation se concrétisent au grand jour.

Si les services de pédiatrie s'ouvrent de plus en plus à l'école, aux animations et partenaires socioculturels et que les directions des hôpitaux soutiennent que soigner est:

1. *un ensemble d'actes techniques nécessaires à la guérison ou à la stabilisation de la maladie*
2. *un ensemble d'actes relationnels qui donnent du sens aux soins dont l'enfant est le sujet*

Ce second point n'est toujours pas reconnu et intégré dans la charge travail des équipes soignantes et donc n'est pas financé officiellement.

En 1995 le conseil d'administration de [l'association HU](#) décide

- d'organiser des rencontres régulières pour les équipes soignantes
- de créer des prix d'encouragement pour les projets visant à améliorer la vie de l'enfant hospitalisé et de sa famille.

La volonté d'être à l'écoute des besoins des services de pédiatrie guide les actions de [l'association HU](#). Parallèlement, [l'association HU](#) entreprend de faire connaître ses activités à un public plus large en participant aux différentes rencontres nationales et européennes sur le thème de l'humanisation,

Durant ces 12 ans, [l'association HU](#) concrétise de nombreuses actions comme:

- six colloques et deux journées de travail ont été organisés;
- vingt trois prix d'encouragement ont été attribués pour les projets visant à améliorer le mieux être de l'enfant hospitalisé et de sa famille;
- trois symposiums internationaux réunissant entre 5 et 17 pays ont eu lieu en 1995, 2001 et 2005.
- une journée de travail européenne avec les membres de [EACH](#)
- trois enquêtes ont été réalisées:
 - *l'état des lieux européen concernant l'intégration des parents au sein de la pédiatrie hospitalière dans les pays membres de [EACH](#) ; publiée en 2002*
 - *l'état des lieux en Belgique de la présence des parents dans les services de soins et la prise en charge de la douleur; publiée en 2003*
 - *les soins relationnels dans la prise en charge globale de l'enfant et les réalités du quotidien ; publiée 2004*

- Une quatrième enquête est en cours et sera publiée en 2007

Nous participons à plusieurs commissions, colloques et autres rencontres et contacts dans le but de nous informer et de faire avancer l'humanisation de première ligne en collaboration avec d'autres organismes.

Ce travail en seconde ligne permet de faire avancer une prise en charge répondant mieux aux besoins des enfants malades et de leur famille dans le contexte actuel. Ceci dans le respect de l'esprit et de l'éthique des institutions hospitalières.

Merci de votre attention

Marie-Thérèse Minne-Paul

Site de HU: <http://www.associationhu.org>

Site de EACH : <http://www.each-for-sick-children.org>

Siège social: 9, rue de la Roche - 1490 FAUX Court-St-Etienne

Tél/Fax: 010/61.16.86 081/20.14.21

E-mail: contact@associationhu.org minne.huma@swing.be

web <http://www.associationhu.org>

N° d'entreprise: 451012683 N° de compte bancaire: 210-0333437-03