

## Dossier soins pédiatriques à domicile

Il est important d'avancer dans ce dossier. Mais il est important prendre le temps d'un travail plus en profondeur. Celui-ci est nécessaire tant les enjeux sont importants pour l'avenir des enfants malades voire même pour celui de notre système de santé pédiatrique. Le danger serait d'en oublier l'intérêt de l'enfant et de sa famille et l'optimisation de sa qualité de vie par une prise en charge de haute qualité et en toute sécurité, mis en exergue par l'enquête d'opinion et la journée d'Hélécine.

Aujourd'hui avec le recul nous nous rendons compte que d'autres buts doivent aussi être pris en considération. Aussi il est de la plus haute importance que la spécificité de la pédiatrie soit reconnue dans le texte des soins à domicile qui sera proposé aux décideurs politiques. En effet la médecine pédiatrique s'adresse à un sujet en développement, en transformation la perception rapides de symptômes et le diagnostic précoce plus encore que chez l'adulte peut être vital et déterminante pour la vie, la santé d'un enfant et sa qualité de vie.



**Membre délégué de EACH**

Concerne le dossier « Soins à domicile, spécificité de la prise en charge des moins de 18 ans »



**1. 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**

### **ARGUMENTAIRE**

Pour une reconnaissance de l'importance d'une spécificité reconnue et différenciée de la prise en charge à domicile des moins de 18 ans.

La **pédiatrie** est une branche spécialisée de la médecine qui étudie le développement psychomoteur et physiologique normal de l'enfant, ainsi que toute la pathologie qui y a trait (maladies infantiles), de la naissance à la période post pubertaire ou il devient adulte ; c'est la médecine des enfants, l'enfant étant défini en droit comme tout sujet âgé de moins de 18 ans (article 1er de la Convention des droits de l'enfant).

Référence <http://fr.wikipedia.org/wiki/Accueil> Hospitalisation pédiatrique à domicile

### **POURQUOI UNE SPÉCIFICITE DANS LE TEXTE DE LOI**

La médecine pédiatrique est très différente de la médecine d'adultes puisque s'adressant à un organisme en développement et en transformation permanente. La précocité du diagnostic des symptômes est ici, encore plus

qu'ailleurs, vitale et déterminante pour le pronostic pour le maintien de la qualité de vie et la santé future de l'enfant.

Référence <http://fr.wikipedia.org/wiki/Accueil> Hospitalisation pédiatrique à domicile

## **LA BASE DE LA DIFFÉRENCIATION DE LA PÉDIATRIE**

- Les premiers traités de médecine infantile sont publiés au XVIII<sup>e</sup> siècle Halle 1715 et surtout « le Traité des maladies des enfants » de Nils Von Lohenstein en 1752 et traduit en 1764 pour ne citer que celui là car il y a eu un enrichissement important de la connaissance des maladies infantiles.
- Chez l'enfant les interactions entre le somatique et le psychique sont importantes et toute maladie même bénigne laissera des traces mnésiques.
- Les découvertes médicales ont été suivies de travaux importants de René Spitz sur les effets néfastes de la séparation de l'enfant et de sa mère et les observations de James et Joyce Robertson. Plus près de nous les travaux de D.W. Winnicott, Françoise Dolto, Serge Lebovici, T.Berry Brazelton, Denis Vasse.
- Les découvertes médicales infantiles et les travaux sur les réactions de l'enfant face à des situations d'angoisse ont conduit à la spécificité de la prise en charge de l'enfant malade.
- En Belgique la première chaire universitaire de pédiatrie a été créée en 1930 et le premier service spécifique à la pédiatrie en 1935

En 1970 le professeur A. DACHY et le docteur M. TOPPET créaient à Bruxelles le service de soins spécialisés pédiatriques à domicile Enfants Soignés au Foyer (ESF) Le but était d'abriter ou éviter une hospitalisation en offrant à l'enfant, au sein de son milieu familial, des soins médicaux de qualité et assurer une approche multidisciplinaire bien coordonnée dans le suivi de pathologies parfois complexes, exercer auprès des familles, tutelle médicosociale ou éducation sanitaire adéquates, éviter de multiples ruptures pour cause d'hospitalisations répétées.- Faute de reconnaissance officielle et de subvention ce service a été fermé en 1983. Les avantages de ce « service d'hospitalisation à domicile » se sont révélés incontestables.

Sans oublier les initiatives récentes pour combler au manque de cadre et d'intégration dans notre système de santé des soins post hospitaliers malgré *l'Arrêté du 13 juillet 2006* « Le médecin chef de service est un pédiatre spécialiste attaché à temps plein à l'hôpital, responsable de l'organisation des aspects médicaux du programme de soins ». Ainsi il veille à ce que

- a) les enfants ne soient pas hospitalisés si le traitement qu'ils nécessitent peut être dispensé à domicile ;
- b) un traitement optimal soit garanti aux enfants hospitalisés dans un cadre d'une durée de séjour la plus courte possible.

### **AUJOURD'HUI LA PRISE EN CHARGE PEDIATRIQUE A DOMICILE A TOUT SON SENS**

Dans le contexte de sortie de plus en plus rapide et des dispositions ministérielles, souvent sans aucune préoccupation de faisabilité ou non d'une prise en charge à domicile, ces points, posent la question de COMMENT assurer la continuité des soins pédiatriques de haute qualité technique et relationnelle.

**Nous continuons le travail. Un projet pilote se construit il se développera en 6 phases. Ce travail sera présenté lors d'un colloque le 8 novembre 2008 «L'évolution de la santé à domicile... Que mettre en place? De nombreuses questions se posent**

## **Première annonce**

### **Invitation au colloque**

**«L'évolution de la santé à domicile... Que mettre en place?**

Date : le **8 novembre 2008**

Horaire de **8h à 14h30**

**Hôtel de la Gouverneure du Brabant wallon**

Chaussée de Bruxelles, 61

1300 Wavre

## **Préprogramme**



Concerne le colloque HU du 8 novembre 2008  
LES SOINS À DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION ... QUE METTRE EN PLACE ?  
Hôtel de la Gouverneure du Brabant wallon  
Chaussée de Bruxelles, 61 1300 Wavre

**LES SOINS À DOMICILE UN SECTEUR EN MUTATION ... QUE METTRE EN PLACE ?**  
**« Projet de prise en charge d'enfants nécessitant des soins continus complexes  
à domicile en Brabant wallon »**

## **Préprogramme**

- 8h Accueil des participants
- 8h30 Madame M-J. LALOY, Gouverneure de la Province du Brabant wallon  
Bienvenue \* sous réserve
- 8h45 Madame L. ONKELINCKX, Ministre Fédérale de la Santé et des Affaires  
Sociales \* sous réserve
- 9h **Première session** :  
Modérateur Docteur M. MICHEL, pédiatre, chef de service de pédiatre  
Clinique St Pierre Ottignies\* sous réserve  
Docteur Patrick PIRET-GERARD, généraliste Président d'ECCOSAD  
L'impact de la sortie précoce d'enfants médicalement complexes et du  
Décret du 13 juillet 2006, sur l'organisation de la santé à domicile en  
Brabant wallon
- 9h30 Professeur Philippe LEPAGE, pédiatre Chef de service de l'HUDERF

Recherche de pistes pour assurer Haute qualité et sécurité dans la prise en charge d'enfants médicalement complexes à domicile?

- 10h Débat « Approche médicale de ces services » Monsieur ZIMMERMANN (Tv Com).  
Professeurs LEPAGE, MISSON et VERELLEN, Docteur P. BAUCHE ;  
Docteur DE PLAEN ; Docteur PIRET-GERARD et pédiatres hospitaliers du B.W. ; Docteur Cl. HOYOUX;
- 11h **Seconde session :**  
Modérateur Docteur M. DOURDINE-MAK, pédiatre hospitalier membre du GBPF \* sous réserve  
Docteur Nadine GRAUWELS : présentation du projet (profil) pilote Brabant wallon
- 11h30 Débat « Approche politique de ces services » Monsieur ZIMMERMANN TvCom  
Les Députés Madame Florence REUTER, Députée fédérale MR, Monsieur Philippe MAHOUX Sénateur P.S., Monsieur Paul GALAND Député communautaire Ecolo \* sous réserve, Monsieur Joël RIGUELLE Député Bruxellois \* sous réserve
- 12h45 Synthèse Thierry GOORDEN « Journal du médecin » \* sous réserve
- 13h Buffet froid

### **Objectifs du colloque**

- Présenter le travail du Comité exécutif d'ECOSSAD et HU sur **la prise en charge d'enfants nécessitant des soins continus complexes à domicile** en Brabant wallon.
- Partager les interrogations, les demandes et le projet pilote d'intégrer les soins continus complexes pour les enfants dans la structure ECOSSAD.
- Avoir une approche médicale et politique concernant les soins pédiatriques complexes à domicile.

### **Comité scientifique**

Professeur LEPAGE, ULB, Professeur MISSON, Ulg et Professeur VERELLEN, UCL, Docteur P. BAUCHE ; Docteur DE PLAEN ; Docteur PIRET-GERARD

**Comité organisateur :** Docteur Nadine Grauwels, Docteur Albert Maernoudt, pédiatre, Martine Cogels, Christiane Marchal et Marie-Thérèse Minne,

Contact : Martine Cogels , Marie-Thérèse Minne

Coordonnées : tel/fax : 00 32 10 61.16.86 ou 081 20.14.21

Mobile : 0474/ 95.16.86

Adresse postale : 9, rue de la Roche

B 1490 FAUX Court-St-Etienne

**Courriel :** [minne.huma@swing.be](mailto:minne.huma@swing.be)

**Participation à la journée : 25€**