

[CONTACT]

LA REVUE DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE

30^e ANNÉE • N°124 • SEPTEMBRE-OCTOBRE-NOVEMBRE 2010

PREMIER
ÉCHELON

**Les centres de coordination
en Région wallonne**



**AIDE & SOINS
A DOMICILE**

Édition de la Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile
Av. Adolphe Lacombé 69-71, bte 7,
1030 Bruxelles
Trimestriel

DOSSIER

**Accompagner un enfant
malade à domicile**

ÉCHOS



L'été de tous les contrastes

Nous avons débuté l'été 2010 sous le soleil et certains y ont cru : ce sera un bel été puisque nous avons eu un hiver rigoureux. Il est de ces raisonnements qui dépassent les théories scientifiques sur le réchauffement climatique ! Cela paraît simpliste mais on se rassure comme on peut. Puis les catastrophes humaines et matérielles se sont enchaînées entraînant des détresses humaines impressionnantes et nous laissant impuissants : incendies en Russie, inondations en Chine, au Pakistan, en France... Inquiétantes aussi dans ce pays, les stratégies sécuritaires du Président Sarkozy et là ou ailleurs, les menaces pour les gens du voyage qui dérangent et que l'on chasse. Nous avons justement consacré un dossier aux soins nomades dans le N° 123 de notre revue¹, qui prend d'un coup un relief inattendu. Catherine Daloze, rédactrice en chef du journal *En Marche* parle, elle aussi des "tziganes et des voyageurs" dont l'exclusion est multiséculaire². Tous ces événements sont un appel aux droits de l'homme et un rappel de l'indispensable respect de la dignité humaine.

Comparaison n'est pas raison mais l'été 2010 ne nous rassure pas non plus sur l'avenir de la Belgique et celui de la Sécurité sociale. Si le panorama institutionnel doit changer, faut-il pour autant élargir à ce point les prérogatives des entités fédérées ? Faut-il accepter des mesures qui risquent d'engendrer des coûts supplémentaires importants ? De compromis en compromis, va-t-on vers des formules qui alourdiront des concertations déjà complexes sur le plan institutionnel et pour la population ? On évoque la défédéralisation de certaines dispositions relatives à la première ligne des soins ou à la santé mentale, de même qu'on veut transférer certaines dispositions liées à l'Emploi. Sans oublier les problèmes de la Région bruxelloise...

A juste titre, Claude Rollin (secrétaire général de la Confédération des syndicats chrétiens) disait dans le journal *Le Soir* des 14 et 15 août : "Pour nous, en matière de réforme institutionnelle, la question est : que peut-t-on faire pour que cela fonctionne mieux pour les gens ?".

La question peut être posée en ces termes aussi pour les soins de 1^{ère} ligne. Leur financement est lié à une politique coordonnée entre les différents niveaux de pouvoir. Le temps presse car cet été de tous les contrastes laissera des traces !

Agnès Schiffino

¹ *Contact*, n° 123, Janvier-Février-Mars 2010.

² *En Marche*, n° 1435, 5 août 2010.

CONTENU

PREMIER ÉCHELON

Les centres de coordination en Région wallonne

3

INFO SANTÉ À DOMICILE

L'automédication

9

ÉCHOS

L'essor des soins palliatifs

27

Le soutien à domicile, un défi quotidien

27

DOSSIER

Accompagner un enfant malade à domicile

10

La parole de l'enfant en souffrance

11

Faire garder son enfant malade à domicile

13

Soins continus pédiatriques

14

A l'école virtuelle

17

L'histoire de Nicolas

19

L'équipe Interface Pédiatrique de Saint-Luc

22

Le diabète ? On passe à travers !

25

Des yeux bleu amour

26

Les centres de coordination en Région wallonne

Nouvelle philosophie : renforcement du rôle de la coordination

Marie-Paule Dellisse, Geneviève Aubouy, Arnaud Petit - Cellule coordination FASD

Depuis le 1^{er} janvier 2010, les centres de coordination ont vu leur rôle, leurs missions, leurs objectifs, leur méthodologie refondus dans de nouveaux textes légaux¹ approuvés par le Gouvernement wallon². Exit le décret de la Communauté française de 1989, mieux connu sous le nom de "décret Picqué".

Désormais, l'esprit des nouveaux textes s'oriente vers une professionnalisation des centres de coordination plus "pointue", centrée sur le "bénéficiaire", au cours d'un processus de coordination amplement décrit. Pour autant, tous les changements ne sont pas encore opérationnels : on pense au nouveau mode de calcul des subventions qui deviendra effectif à partir de 2011 et sur lequel nous reviendrons. Il convient de se familiariser avec cette nouvelle approche et c'est l'objectif du présent article. Nous ne prétendons pas condenser toutes les modifications légales intervenues mais souhaitons plutôt pointer les éléments constitutifs de cette nouvelle philosophie.

Le "trépied" devient "4 services de base"

Auparavant, un cas coordonné supposait la coordination des services suivants : les **soins infirmiers à domicile**, un **centre d'aide aux familles** et un **service social**. C'est ce que l'on appelait le "trépied". Depuis le 1^{er} janvier 2010, un service s'ajoute aux trois autres déjà cités : la **télébiovigilance**.

Le centre doit également inclure ou proposer d'autres services : la liste est plus étoffée qu'auparavant.



© Véronique Vercheval

24 h/24 et 7 j/7

En interne ou via un prestataire externe, le centre de coordination doit être accessible par téléphone, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 pour "garantir la réponse dans les 24 heures de la demande lorsque la situation requiert la mise en place des services et prestations de façon urgente".

LE DOSSIER COORDONNÉ

Désormais, on ne parle plus de "cas coordonné" mais de "dossier coordonné". Pour que celui-ci existe, deux services ou prestataires doivent intervenir simultanément et l'un d'eux doit être soit les soins infirmiers à domicile, soit l'aide aux familles, soit un service social à vocation générale.

¹ Décret de la Région wallonne du 30 avril 2009 relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions.

² Arrêté du Gouvernement wallon du 17 décembre 2009 portant application du décret précité du 30 avril 2009.

Ces dispositions légales remplacent le décret de la Communauté française du 19 juin 1989 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et de services à domicile, ainsi que les 2 arrêtés y afférents.

Affirmation de la professionnalisation du personnel de coordination

Auparavant, aucun élément légal ne renvoyait à la formation requise pour le personnel des centres de coordination. Désormais, l'accent est clairement mis sur la professionnalisation du personnel. En ce sens, les textes mentionnent clairement les éléments suivants :

- > Le personnel du centre de coordination est composé de travailleurs affectés à des missions de direction, de coordination et de logistique.
- > Au moins un travailleur doit consacrer l'entièreté de ses prestations exclusivement à la mission de coordination.
- > Le coordinateur³ doit être titulaire d'un diplôme relevant au moins de l'enseignement supérieur non universitaire, à orientation paramédicale ou sociale.
- > La formation continuée et la supervision du personnel des centres de coordination doivent être assurées par la fédération à laquelle le centre de coordination est affilié.
- > Le centre de coordination contribue à l'élaboration de programmes de formation des services et des prestataires d'aide et de soins à domicile en vue d'améliorer et de promouvoir la qualité de la prise en charge.

On soulignera également le fait que la volonté de disposer d'une fonction de coordination exclusivement dédiée à cette mission est actée sans ambiguïté. Le coordinateur doit être entièrement dédié à la coordination et il lui est interdit de gérer une équipe d'intervenants de terrain ou un service.

Le secret professionnel au centre de toutes les préoccupations

Le principe selon lequel le personnel du centre de coordination est tenu par le secret professionnel est réaffirmé. Le décret prévoit en outre que le Gouvernement peut établir des règles déontologiques applicables aux coordinateurs. L'Administration wallonne, en concertation avec les fédérations, travaille à l'élaboration d'un Code de déontologie spécifique aux coordinateurs. Soulignons la qualité de ce travail et son caractère novateur pour le secteur.

Confirmation du rôle central et du libre choix du bénéficiaire

Depuis le 1^{er} janvier 2010, le libre choix du bénéficiaire (déjà mentionné dans le décret de la Communauté française) prend aujourd'hui une place prépondérante dans l'action du centre de coordination tel que défini par le nouveau décret de la Région wallonne. Il est prévu, par exemple, que le

centre de coordination respecte le libre choix du bénéficiaire si celui-ci souhaite recourir ou a déjà recours à des services ou prestataires autres que ceux organisés par le centre de coordination (ou avec lesquels celui-ci a conclu des conventions).

Ce principe de libre choix du bénéficiaire doit d'ailleurs se retrouver dans les conventions conclues entre le centre de coordination et les services ou prestataires externes.

Dans un autre paragraphe du décret, le législateur insiste en indiquant que le centre de coordination agit toujours dans l'intérêt du bénéficiaire et dans le respect de son libre choix, indépendamment de tout intérêt lié à la gestion des services ou aux prestataires d'aide et de soins à domicile. Les niveaux d'intervention sont précisés comme suit :

- > Premier niveau : les relations entre le patient et les prestataires de soins.
- > Deuxième niveau : concertation multidisciplinaire autour du patient sur le plan local (CCSAD).⁴
- > Troisième niveau : regroupement des acteurs sur une zone géographique définie (SISD).⁵

Le décret de 1989 parlait "*des personnes en perte d'autonomie*", celui de 2009 exige que le centre de coordination "*veille à préserver l'autonomie du bénéficiaire*" : en cela, le coordinateur doit faire en sorte d'associer la personne ou son représentant à toute décision la concernant. Plus encore, le processus de coordination implique des étapes significatives



³ Dans le texte, le terme "coordinateur" est employé pour désigner indifféremment les coordinateurs et les coordinatrices.

⁴ CCSAD : Centre de Coordination des Soins et de l'Aide à Domicile.

⁵ SISD : Services Intégrés de Soins à Domicile (AR du 08 juillet 2002).

PREMIER ÉCHELON

(depuis la première rencontre avec la personne en passant par la tenue de réunions – qu’il s’agisse de réunions de coordination, de réévaluation ou dans le cadre de SISD). Désormais, les coordinateurs sont tenus de rencontrer régulièrement le bénéficiaire, ne serait-ce que pour lui soumettre le plan intervention qu’il aura établi, intégrant les services et prestataires lui permettant de rester dans son lieu de vie en toute sérénité.

Importance de la rencontre “de visu” entre la coordination et le bénéficiaire à des moments clés

Auparavant, il n’y avait nulle trace d’une obligation de rencontre “entre quatre yeux” entre le bénéficiaire et le coordinateur, même s’il allait de soi que la visite était indispensable.

Depuis le 1^{er} janvier 2010, l’importance de la visite est accentuée et la rencontre “de visu” entre le coordinateur et le bénéficiaire s’impose à des moments clés, entre autres :

- > Lors de l’ouverture du dossier de coordination (première rencontre entre le coordinateur et le bénéficiaire).
- > Lors de la présentation du premier plan d’intervention effectif (deuxième rencontre suivant assez rapidement la première).



© Véronique Vercheval

- > Lors de réunions de coordination, destinées à assurer la bonne organisation et l’efficacité du plan d’intervention (rencontre qui associe les services et prestataires mis en place). Elles peuvent se tenir sans le bénéficiaire, une fois que le plan a été validé mais sont alors moins “valorisées” par la Région wallonne.
- > Lors de la réévaluation du dossier de coordination, c’est-à-dire lors d’une rencontre rassemblant le bénéficiaire, la coordination et l’ensemble des prestataires. Cette rencontre doit évaluer si l’offre de services correspond toujours

aux attentes du bénéficiaire et aux besoins à rencontrer pour un maintien du bénéficiaire sur son lieu de vie. Cette réévaluation doit avoir lieu au moins une fois par an.

Ne nous méprenons pas : cette obligation de rencontre régulière entre la coordination et le bénéficiaire représente l’un des signes extérieurs les plus frappants de la volonté du législateur de revaloriser le rôle et les missions des coordinateurs. Elle est l’occasion de questionner sa pratique de terrain, comme professionnel de la coordination.

UN CAS VÉCU

Monsieur Thomas*, âgé de 73 ans est atteint de la sclérose en plaques qui le prive peu à peu de son autonomie et l’amène à séjourner fréquemment dans un centre spécialisé loin de chez lui. Son épouse est fortement dépendante de lui pour bon nombre d’aspects administratifs. Il a deux filles : l’une a coupé les ponts avec sa famille et l’autre vit à proximité, mais ne souhaite pas prendre parti pour éviter de faire souffrir davantage l’un ou l’autre. Le couple a également un fils, schizophrène, qui réside chez eux.

Le couple est à bout car le mari, pourtant très dépendant, souhaite que son épouse gère la majorité des aspects du quotidien. Parallèlement, il semble être victime de négligences graves de la part de cette dernière. Malgré tout, il persiste, après chaque hospitalisation, à vouloir rentrer chez lui et refuse toute idée d’un autre projet de vie.

La coordinatrice en charge de ce dossier éprouve les pires difficultés à entrer en contact avec la famille (dont l’un ou l’autre des membres met systématiquement à mal les visites qu’elle propose, tout comme les autres professionnels susceptibles d’aider cette famille). La coordinatrice, qui a réussi à mettre en place et maintenir des liens avec les autres professionnels du terrain, peut heureusement compter sur les membres du personnel du centre spécialisé qui se sont même déplacés pour une réunion de coordination sur le territoire namurois. Ces efforts portent leurs fruits puisque la dernière réunion a regroupé des intervenants de 1^{ère} ligne (médecin, infirmières, service d’aide aux familles) ainsi que des relais de 2^{ème} ligne et tous semblent conjuguer leurs efforts vers un but commun : le retour de Monsieur Thomas à domicile, dans le confort et la sécurité.

* Nom d’emprunt

PREMIER ÉCHELON

Accentuation du rôle de la coordination envers les services et prestataires externes

Jusqu'à présent, les textes légaux prévoyaient simplement que le centre de coordination devait conclure, selon les situations locales, des conventions avec des structures de soins.

Depuis le 1^{er} janvier 2010, le législateur a apporté de nombreuses précisions quant au rôle de la coordination envers ces prestataires ou services externes :

- > Il y a toujours une **obligation de conclure des conventions**, mais le contenu de celles-ci est clairement balisé (exemples : il faut prévoir dans la convention les modes de communication et de partage des informations, il faut y intégrer des notions de rapidité d'intervention ou de disponibilité, veiller au respect de la sécurité et de la santé des travailleurs que l'on envoie sur le lieu de vie du bénéficiaire, ...).
- > Il faut prévoir des **programmes de formation** (voir ci-avant).
- > Il faut prévoir des **temps et des modalités**

tés d'évaluation de ces partenariats.

- > Le centre de coordination a un rôle clairement exprimé de **médiateur entre le(s) prestataire(s) ou service(s) externe(s) et le bénéficiaire**, lorsque le problème soulevé relève de la compétence de la coordination.

Les coordinateurs deviennent les référents des bénéficiaires qu'ils rencontrent davantage. Il s'agit aussi d'intégrer pleinement les prestataires et/ou les services dans le processus de coordination.

Désormais, les centres de coordination doivent travailler de façon informatique, sous l'égide de leur fédération

Exit les fiches de coordination au profit du logiciel informatique

Depuis le 1^{er} janvier 2010, les centres de coordination doivent travailler de façon informatique, sous l'égide de leur fédération. **L'Administration de la Région wallonne impose l'usage de l'informatique** et définit les notions et informations devant impérativement figurer au sein du programme. Les fédérations ont, entre autres, pour mission "d'offrir l'appui logistique et technique aux centres de coordination, notamment en matière

d'informatisation et de technologies liées à la communication de l'information".

ENCODAGE DES CAS COORDONNÉS

Chaque fédération a travaillé à l'élaboration d'un logiciel informatique et l'a mis à la disposition des centres de coordination affiliés. Les mêmes données doivent pouvoir être extraites et communiquées de façon anonyme à l'Administration de la Région wallonne.

Un important travail d'encodage est donc en train d'être réalisé. Il a débuté dès le 1^{er} janvier 2010, pour intégrer dans le logiciel informatique les cas coordonnés des années précédentes constituant encore en 2010 des dossiers de coordination selon les critères de la nouvelle législation.

Ceci étant, des supports papiers restent en place :

- > Le document d'information validé par le bénéficiaire, lors de la première rencontre avec le coordinateur.
- > Les PV des réunions.
- > Les registres de présence des participants aux dites réunions.
- > Les plans mis en place (au départ de la prise en charge ou lors de réévaluations).



Maintien de l'élaboration de statistiques

Auparavant, le centre de coordination recueillait sur "papier" les données statistiques nécessaires d'une part à l'élaboration de l'offre sur base des besoins et de la demande et d'autre part, à l'élaboration de critères de qualité en matière de soins et services à domicile. Ces données étaient communiquées à l'Administration de la Région wallonne de façon anonyme.

Depuis le 1^{er} janvier 2010, ce rapport statistique est établi en extrayant les données du programme informatique mis en place. Conformément à la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, ces statistiques sont établies de façon anonyme et transmises à l'Administration de la Région wallonne.

Programmation et agrément

Élément nouveau : la programmation prévue pour une durée de 6 ans. Les activités de tout centre de coordination s'inscrivent totalement ou partiellement dans les zones de soins définies pour les SISD. L'agrément fait aussi l'objet d'une procédure précise et un dossier doit être introduit auprès des services du Gouvernement. Après une inspection, les services du Gouvernement transmettent le dossier pour décision au Ministre.

Renforcement du rôle des fédérations

Quant aux fédérations, leur rôle vis-à-vis des centres de coordination est défini de



© Véronique Vercheval

façon précise :

- > Organiser la formation continuée et la formation du personnel.
- > Offrir l'appui logistique et technique, notamment en matière d'informatisation et de technologies liées à la communication de l'information.
- > Représenter les centres (tant pour les procédures individuelles que dans les aspects collectifs liés à leur gestion).

Par ailleurs, le Gouvernement se réserve le droit d'octroyer aux fédérations des missions complémentaires communes, sur

base de l'évolution des besoins. Les trois fédérations du secteur (La Fédération des Centrales de Services à Domicile, la Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile et la Fédération ACCOORD) travaillent en étroite collaboration avec les services du Gouvernement.

Nouveau mode de détermination des subventions

Point délicat s'il en est : les subventions et le manque de critères objectifs en la matière. Le décret de 1989 mentionnait seulement que "les centres de coordination bénéficiaient d'une subvention forfaitaire allouée sur base de certains éléments (le type de coordination réalisée, le nombre d'intervenants coordonnés, le territoire couvert et la taille de la population desservie).

Depuis le 1^{er} janvier 2010, le législateur définit les activités des centres de coordination donnant droit à des "points", eux-mêmes valorisables en euros.

AGRÉMENT

Le nombre de centres de coordination qui peuvent être agréés est déterminé par le nombre de tranches entamées de 100.000 habitants, sur base des règles suivantes :

- > Le nombre de centres ne peut être inférieur à 3 et supérieur à 5 dans une zone de soins.
- > Dans chaque zone de soins, il n'y a pas plus de deux centres d'une même fédération.
- > La population âgée de 60 ans et plus est comptabilisée pour deux.

Ces règles sont complétées par des critères de priorité.



ACTIVITÉ	POINTS
Une nouvelle prise en charge comprenant l'activité d'information et l'ouverture du dossier comprenant une rencontre personnelle avec le bénéficiaire.	9 points
L'établissement du plan d'intervention effectif initial basé sur la préparation de ce plan et sa présentation "de visu" au bénéficiaire.	5 points
Toute réunion de coordination réunissant les prestataires et services appropriés et ayant pour objectif de veiller à une bonne coordination entre les prestataires (une fois que le plan est validé).	3 points si le bénéficiaire n'est pas présent et 5 points si la réunion se tient au lieu de vie du bénéficiaire et en sa présence.
Toute réunion de réévaluation réunissant l'ensemble des prestataires et le bénéficiaire, au lieu de vie de celui-ci et ayant pour objectif de vérifier que les services mis en place constituent toujours la meilleure offre pour permettre au bénéficiaire de rester "chez lui" (ou d'adapter l'offre de services en fonction de l'évolution physique et psychique du bénéficiaire).	5 points

C'est ce que l'on appelle communément les "indicateurs d'activités".

La FASD a revendiqué et obtenu que les subventions de 2010 – année charnière en termes de transition entre les anciens et nouveaux textes de lois – soient calquées sur celles allouées aux centres de coordination en 2009.



En conclusion...

Par ces nouvelles dispositions légales, le législateur a clairement voulu **renforcer le rôle des centres de coordination**. Il a voulu que l'on réponde clairement (par des explications en "tête à tête"), régulièrement (par une réévaluation au moins une fois par an) et objectivement (par des indicateurs d'activités) aux demandes de personnes désireuses de rester à leur domicile ou sur le lieu de vie.

ENJEUX FUTURS

Les centres de coordination se voient imposer une nouvelle pratique de coordination, basée, on l'a vu, sur un contact privilégié avec le bénéficiaire et son entourage. Plus largement, cette coordination se réalise également grâce à la collaboration entre les prestataires et les services gravitant autour de la personne aidée. Cela interroge le temps de travail des coordinateurs, le temps consacré aux rencontres avec les bénéficiaires (et les distances kilométriques inhérentes à ces déplacements), le temps consacré à l'encodage des dossiers, le suivi informatique, etc.

La FASD épaula les centres qui lui sont affiliés et s'engage à fond pour respecter les engagements vis-à-vis de la Région wallonne, en respectant la philosophie du nouveau décret. Tout cela, sans perdre de vue que l'objectif final est de répondre de façon optimale aux besoins du patient soigné chez lui.

Le législateur a mis en place des **mécanismes de revalorisation du rôle des coordinateurs**. Il a fait en sorte que les agréments soient en cohérence avec les territoires sur lesquels sont implantés les centres, et au vu d'une programmation temporelle liée à des indicateurs objectifs tels que les chiffres de population établis officiellement.

Enfin, il a également reconnu **le rôle important des fédérations**.

Ce nouveau cadre est l'occasion d'affirmer l'identité des professionnels de la coordination.

On ne "s'improvise pas coordinateur", on le devient en se formant et en alliant théorie et pratique. Tout changement

suscite des craintes mais nous gageons que les intervenants concernés pourront tirer parti de la nouvelle législation. A nous de répercuter auprès de l'Administration de la Région wallonne, sur base de nos expériences et de notre nouveau vécu, les éventuelles difficultés mais aussi les forces de ces nouvelles dispositions légales.

Notre Fédération sera surtout attentive à une évaluation de la programmation et de l'activité au vu des indicateurs choisis. Le nouveau cadre législatif ne peut pas faire abstraction du cadre existant : les centres de coordination existent depuis 1989/1990 et ont un rôle de proximité indispensable à jouer. Celui-ci doit être préservé.

L'automédication

Dr Gérard Lemaire

L'automédication est la prise d'un médicament sans avis médical. Pourquoi le fait-on ? Est-ce risqué ?

L'automédication, qu'est-ce que c'est ?

Si l'on utilise des médicaments pour soi-même ou pour ses proches de sa propre initiative hors prescription médicale, on pratique ce que l'on appelle "l'automédication".

En voici quelques exemples concrets :

Aurélié est garde à domicile. Elle accompagne depuis quelques jours une dame âgée paralysée du côté droit suite à un accident vasculaire cérébral. Celle-ci se plaint durant la nuit de maux de tête et Aurélié lui donne une aspirine.

Henri se lève un matin avec des courbatures et de la fièvre et se rappelle qu'il y a deux ans, il a ressenti les mêmes symptômes pour lesquels son médecin lui a prescrit des antibiotiques. Il n'a pas terminé la boîte et décide de la vider.

Amandine a de plus en plus souvent mal de tête et augmente les doses de Paracétamol. Auparavant, elle prenait des comprimés de 500 mg. Maintenant elle utilise des comprimés d'1 gramme.

Joseph revient de la pharmacie et est effrayé par la quantité de médicaments qu'il va devoir prendre. Il décide de lui-même de supprimer quelques prises.

Chantal a de temps à autre des vertiges et en parle à sa voisine. Celle-ci lui raconte qu'elle a ces mêmes désagréments et lui conseille de prendre le médicament qu'elle a reçu à l'époque de son médecin.

Les dangers de cette pratique

Prendre des antibiotiques nécessite d'avoir toujours vu au préalable un médecin. Celui-ci prescrira ou non des antibiotiques en fonction du diagnostic. En effet, il pourrait s'agir d'une affection qui ne soit pas infectieuse ou d'une affection infectieuse mais virale pour laquelle un traitement par antibiotique est totalement inefficace et contre-indiqué. De plus, même en cas d'infection, il se peut que le microbe responsable ne soit plus le même et donc que l'antibiotique précédent ne soit plus le bon. Le danger est donc bien réel : le traitement peut être soit inutile, soit inefficace soit dangereux en ce sens que la prise "sauvage" d'antibiotiques peut entraîner des résistances pour le futur et diminuer la capacité de défense de la personne.

Les médicaments en vente libre ne sont pas inoffensifs à priori. Ainsi en va-t-il du Paracétamol qui en cas de migraine peut entraîner par utilisation abusive la recrudescence des migraines, qui est l'effet inverse du résultat attendu. Idem pour l'aspirine, dans l'exemple de la garde à domicile cité plus haut. Si Aurélié donne à la personne une aspirine parce que cela figure sur la fiche de renseignements, c'est tout à fait approprié. Par contre, si Aurélié n'a aucun renseignement, le fait de don-

ner une aspirine pourrait s'avérer très dangereux si la personne se trouve sous médication anticoagulante.

Lorsque le médecin prescrit plusieurs médicaments, c'est parce qu'il y a nécessité de les associer. Ne pas prendre la totalité des médicaments prescrits risque d'être dangereux et doit donc être absolument évité. Prendre un médicament préconisé par une voisine ou une amie sous prétexte qu'elle souffre des mêmes symptômes est très dangereux car les symptômes ne sont peut-être pas causés par la même maladie.

Le rôle des professionnels de l'aide et des soins à domicile

Les professionnels de l'aide et des soins à domicile peuvent et doivent jouer un rôle essentiel d'éducation à la santé dans le domaine de prise de médicaments auprès de celles et ceux qu'ils accompagnent.

QUELQUES CONSEILS UTILES

Prendre un médicament doit correspondre à une nécessité qui résulte d'un diagnostic médical. Pas de médicament sans diagnostic.

Les médicaments interagissent entre eux : il est donc essentiel de vérifier la compatibilité des différents produits. Ne jamais conseiller à quelqu'un des médicaments sur base de ses symptômes personnels.

Ne jamais prendre des antibiotiques sans avoir au minimum l'avis d'un médecin.

Pour des symptômes banaux, prendre conseil chez le pharmacien.



© www.photo-libre.fr

Accompagner un enfant malade à domicile

L'aide et les soins à domicile, ce n'est pas seulement le troisième âge !



© Claire Deprez, www.photo-libre.fr

Personnes âgées et enfants constituent deux populations cibles vulnérables dont les besoins sont insuffisamment rencontrés : les Aides et Soins à Domicile peuvent en témoigner. Jusqu'à présent, les personnes âgées constituent la majorité de nos bénéficiaires et elles doivent rester un pôle d'attention permanent. Depuis plusieurs années, nos services ont montré leur volonté de cibler davantage les enfants malades et leur entourage (une entreprise ambitieuse, étant donné que le financement des prestations dépend essentiellement de l'aide à l'emploi).

Le désir d'enfant, la naissance d'un enfant, sont des événements heureux inscrits au cœur de l'histoire de vie. Si l'enfant naît "à risques", s'il est handicapé ou s'il est, à un moment donné, atteint d'une maladie grave, c'est la fin brutale d'un rêve, la plongée dans une réalité qu'on n'avait pas imaginée et qui anéantit. L'enfant doit continuer à être reconnu pour lui-même à part entière et tous les efforts doivent converger pour l'aider à vivre et grandir au mieux. Ses porte-voix sont généralement son père et sa mère, principaux partenaires des soignants qui le prendront en charge. Au soignants de se rappeler la phrase d'Albert Camus : "la vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent".

Les dispositifs en place actuellement laissent augurer des potentialités significatives, comme vous le démontrera le présent dossier. Plusieurs régions proposent des services de garde pour les enfants souffrant de maladies "saisonniers", certains projets pilotes favorisent des aides au répit

pour les familles d'enfants handicapés et surtout, nous ouvrons nos prestations aux enfants gravement malades ou handicapés grâce aux équipes pluridisciplinaires alliant l'aide, l'accompagnement et les soins.

Une ambition riche en "humanité" que nos centres poursuivent malgré les contraintes (recherche de financement, garantie d'efficacité et d'efficience). Sans oublier la responsabilité éthique : il est impossible, en effet, d'aborder le monde de l'enfance en souffrance comme celui des adultes. Dans les soins aux enfants, les parents sont tout le temps concernés. Généralement, la collaboration avec l'hôpital est indispensable et constante, ce qui crée une complexité de liens "enfant, proches et soignants" peu banale. La relation est forte parce qu'il s'agit d'un enfant et de sa famille. Ecoute, confiance, échanges, acceptation et respect de l'implication des familles et de leur vécu sont des valeurs absolument essentielles.

Agnès Schiffino

La parole de l'enfant en souffrance

J.Y. Hayez, psychiatre infanto-juvénile, docteur en psychologie, professeur émérite à la Faculté de médecine de l'Université catholique de Louvain.¹

L'enfant malade exprime sa souffrance entre parole, silence et violence. Comment faire pour détecter son mal-être ? Comment le décoder pour y réagir de façon appropriée ?

Très tôt dans sa vie, l'enfant acquiert, enrichit et utilise le langage, un merveilleux instrument pour dire son humanité et rencontrer l'autre. Il s'y livre avec plus ou moins d'authenticité, en faisant part de ce qu'il ressent et pense, et avec plus ou moins de fiabilité, en rendant compte de la réalité comme lui la perçoit et la comprend. Il le fait parfois pour lui, pour le plaisir de s'écouter vivre, et souvent à l'intention des autres, sa parole attendant alors leur répondant. Il parle, oui, mais parfois il choisit de se taire, par envie d'avoir ses jardins secrets ou par peur du non-accueil dans le chef de l'autre.



© www.photo-libre.fr

Entre parole et silence

Face à des interlocuteurs bienveillants, les enfants gravement malades communiquent une partie de leurs questions et sentiments et en gardent parfois farouchement d'autres pour eux (la représentation qu'ils ont de leur maladie et de sa raison d'être, leurs idées sur leur place dans la famille, les questions relatives à l'avenir et notamment au risque de mort...).

Pas toujours facile de deviner jusqu'à quel point nous pouvons les encourager à en parler et avec qui, ou s'il vaut

mieux respecter leur silence, sans pourtant les laisser dans la solitude.

Comment répondre à l'enfant qui s'exprime ?

Notre responsabilité d'adultes est de donner un répondant constructif à cette jeune parole qui se hasarde sur la scène sociale. Pas à chaque seconde, non, car il est important que l'enfant conserve aussi des moments où il pense et construit sa représentation du monde tout seul (ou avec ses pairs), même s'il lui arrive de peiner pour comprendre. Mais suffisamment pour qu'il sente bien notre présence engagée sur la route de sa vie ! "Répondant" parfois très simple et spontané : un clin d'œil amusé face à ses vocalises, un petit commentaire empathique : *"Comme c'est gai de l'entendre raconter !"*. "Répondant" parfois plus long, structuré dans un dialogue, lorsque l'enfant nous fait part d'une question, d'une pensée ou d'une expérience importante pour lui, difficile, qui le fait souffrir ...

Prendre le temps d'être à l'écoute

Temps de l'approvisionnement pris pour ralentir notre pas et adopter son rythme, nous intéresser à lui, entrer dans son monde... Temps d'écoute attentive, où nous l'invitons à se déployer, avec des détails, en communiquant aussi bien le factuel que ses sentiments et ses idées. Ecoute qui devrait être "oreilles bien ouvertes et accueillantes", sans volonté de critique, de contre-explication, de consolation ou de réassurance prématurés ! Ecoute suivie parfois de quelques informations bien dosées dont nous disposons et lui, pas encore ; ou de la recherche, ensemble, d'une meilleure solution au problème qui se pose.

Ecoute couplée à notre engagement à ses côtés : il peut se concrétiser par un signe affectueux ou parce que nous lui proposons quelque chose de précieux de nous : des idées, des valeurs, des expériences vécues... Et c'est parfois la seule "solution de vie" que nous aurons à lui proposer !



³ Cet article constitue comme une méditation issue du livre de J.-Y. Hayez et Emmanuel de Becker, *La parole de l'enfant en souffrance*, éditions Dunod, 2010. Courriel : jyhayez@uclouvain.be - site web : www.jeanyveshayez.net

FACE À L'EMMUREMENT

Les enfants gravement malades, éventuellement en phase terminale, n'ont plus toujours assez d'énergie ou/et souffrent parfois trop pour bien communiquer. Si nous voulons bien les accompagner, avec la délicatesse que requiert leur état, il ne faut cependant pas sous-estimer l'importance des facteurs psychologiques qui emmurent, comme le désespoir, la colère rentrée contre l'injustice du sort et l'impuissance des adultes, l'impression ou la peur d'être abandonné, une contrainte intérieure (ou un désir) vers le non-dit, en miroir des non-dits des adultes (on ne parle pas de la mort !), le désir de rester en soi-même, de penser et de rêver pour soi, dans ce qui reste d'un jardin personnel inaccessible aux adultes.

Extrait de l'article "L'enfant derrière le mur" - <http://www.jeanyveshayez.net>

Quand la souffrance de l'enfant s'exprime de façon détournée

Et les enfants mal dans leur peau, qui n'ont pas le courage ou la confiance de s'exprimer, mais montrent à qui sait les regarder qu'une souffrance les habite ?² Ils doivent bénéficier de notre sollicitude délicate : aller vers eux, chercher à les apprivoiser, en parlant de ceci ou de cela ; nous enquêter : "Tu as l'air triste, préoccupé par quelque chose ? Est-ce que je vois juste ? Tu veux en parler ? Puis-je faire quelque chose pour toi ?". Il s'en suit ce qui s'en suit, avec des issues variables. Devant un premier refus, nous pouvons encore ne pas nous décourager, mais observer, nous enquêter discrètement auprès d'un proche de confiance, revenir frapper à leur porte, bref, ne pas les laisser tomber dans notre tête ni dans notre cœur. Mais sans jamais de violence s'ils persistent à se barricader.



Dessin réalisé par Lena (5 ans) juste avant son opération au cerveau

Jeter des ponts : notre responsabilité d'adultes

L'enfant est très sensible aux remous émotionnels et à l'adversité qu'il rencontre. Il pense sa vie, pas toujours avec réalisme, plus souvent avec angoisse, fruit de son imagination du moment, qu'avec des lunettes roses, innocent. **Sachons donc l'écouter sans a priori**, sans vouloir le reprendre ou le consoler trop vite parce que **nous** ne pouvons pas supporter la partie noire de son monde intérieur. A la question "Que penses-tu de ... ?", "Que ressens-tu quand ... ?", il devrait avoir le droit de répondre ce qui est vraiment en lui, quelle qu'en soit la tonalité. Sachons donc aller vers lui avec délicatesse et lui faire savoir que nous sommes toujours là, désireux qu'il se sente bien, prêts à l'écouter s'il souhaite par-

ler de quelque chose de difficile. Et s'il parle, soyons ouverts à ce qu'il va dire : le centre de sa souffrance n'est pas nécessairement ce que nous imaginons !

Si l'enfant accepte un tant soit peu notre présence, la patience constitue une vertu essentielle : **aller à son rythme ; commencer à parler de choses et d'autres qui l'intéressent ; l'apprivoiser ; suggérer doucement telle ou telle source possible de soucis**, que nous croyons deviner et dont il ne parle pas spontanément ; ne pas lui faire violence s'il se tait.

Quand nous tentons de soulager la souffrance morale d'un enfant, **soyons attentifs à ne pas lui faire de promesses faciles, de celles que nous ne pourrions pas tenir**. Il n'est pas toujours possible de lui enlever la source de ses soucis. L'enfant a d'abord et avant tout besoin de présence et de vérité, davantage que de fausses solutions qui n'anesthésient que notre mal-être d'adultes !

Le 23 juin 1993, lors d'un congrès organisé à Montréal sur le thème de la Mort chez l'Enfant, un jeune garçon de 13 ans, atteint de leucémie, lit cette lettre adressée au dalaï-lama, présent au colloque.

*Je m'appelle Marc Beaulieu, j'ai 13 ans et je voudrais vous dire en mon nom, et au nom de tous les enfants pour qui les médecins se déclarent impuissants devant leur maladie, que la maladie n'est qu'une barrière et que, pour tenir le coup, nous avons simplement besoin d'un très bon soutien moral et de beaucoup d'amour. Nous avons des sentiments comme tout le monde et pour être joyeux et souriants, nous n'avons pas besoin de personnes pour pleurer sur notre sort mais des personnes qui vont rire et s'amuser autour de nous. Je vous remercie de m'avoir écouté et de m'avoir compris, j'en suis sûr, ô vous, dalaï-lama, qui êtes un sage homme.*³

Marc Beaulieu

Très touché par la sagesse de cet enfant, le dalaï-lama offrit à Marc l'écharpe des grands maîtres devant toute l'assemblée. Marc est décédé le 07 mars 1994.

² Voir l'article "L'enfant derrière le mur" - <http://www.jeanyveshayez.net>

³ Extrait du livre de Lise Thouin, *De l'autre côté des choses*, Presses de la Renaissance, 1997.

Faire garder son enfant malade à domicile

Laurence Latour, avec la collaboration de Christelle Witryk et Catherine Léonard - ASD de Liège-Huy-Waremme

Aujourd'hui, plusieurs ASD proposent un service de garde d'enfants malades pour les parents qui travaillent (ou sont en formation) et ne peuvent pas s'occuper eux-mêmes de leur enfant souffrant.

Le service de garde d'enfants malades s'adresse aux parents devant faire **garder un enfant âgé de 3 mois à 12 ans** qui, pour des raisons médicales, ne peut pas fréquenter le lieu habituel de garderie (crèche, école, gardienne encadrée, etc). Ce projet initié jadis par Vie Féminine, a été mis sur pied en 1996 par Christelle Witryk, aujourd'hui responsable des services centralisés à l'ASD de Liège-Huy-Waremme.

Pour alléger les démarches administratives le jour où l'enfant devra être gardé, les parents intéressés sont invités à **s'inscrire avant que leur enfant soit malade**. L'assistante sociale du service rencontre alors la famille et recueille toute une série d'informations utiles en vue d'assurer une prise en charge rapide et sécurisante pour les parents (qui pourront à leur tour rassurer leur enfant le jour où ils devront faire venir la garde à domicile). Cette façon de procéder facilite également le travail des



© Claire Deprez

puéricultrices qui prennent connaissance à l'avance des détails pratiques susceptibles d'améliorer la rapidité et la qualité de leur travail (trajet, habitudes de l'enfant, attentes des parents, historique fami-

lial, présence d'un chien, etc). Les puéricultrices sont engagées dans une optique durable, ce qui renforce encore la qualité du service.

TÉMOIGNAGE D'UNE MAMAN

Nathan était bébé la première fois que j'ai dû le faire garder. Il avait moins de 6 mois. Nous travaillons tous les deux à temps plein, c'est difficile de mobiliser un grand-parent toute une journée. Une collègue m'avait parlé des gardes d'enfants malades et j'avais reçu la brochure d'information via la Mutualité Chrétienne, si je me souviens bien. J'ai donc contacté le service de l'ASD de Liège-Huy-Waremme, auquel je fais appel depuis bientôt 10 ans. J'apprécie la rapidité du service et le sérieux des puéricultrices. Elles sont bien formées, c'est vraiment rassurant pour une maman qui doit laisser son enfant malade à une personne inconnue. Les gardes sont très ponctuelles et arrivent chez nous les bras chargés de jeux de qualité. Elles proposent des bricolages aux enfants et leur lisent aussi des histoires. Elles s'informent toujours pour respecter les règles de la maison et le service fait le maximum pour essayer de m'envoyer quelqu'un que mes enfants connaissent déjà. Maintenant qu'ils sont grands c'est moins important, mais quand ils sont petits, c'est vraiment l'idéal.

Véronique Kaiser,
maman de Nathan et Alexis
qu'on voit ici en pleine forme...



© Laurence Latour / FASD

Au retour des parents, les gardes font le compte-rendu de la journée : l'enfant a-t-il bien mangé, bien dormi, a-t-il pris ses médicaments, a-t-il eu de la fièvre, etc. Ces renseignements sont communiqués aux parents oralement et par écrit également, pour leur permettre de revenir sur une information qui pourrait leur échapper dans l'émotion des retrouvailles. Bref, tout est pensé pour atteindre (autant que faire se peut), le niveau d'attention et de vigilance d'une maman... Il convient d'observer toutefois que la garde d'enfant malade n'est pas une infirmière : elle prodigue les soins nécessaires selon les indications du médecin traitant, bien entendu, mais elle agit dans les limites de ses compétences. Son rôle est d'assurer la garde de l'enfant qui lui est confié tout en assurant une mission éducative.

Soins continus pédiatriques

Laurence Latour, avec la collaboration de Christelle Witryk et Catherine Léonard - ASD de Liège-Huy-Waremme

Pour répondre à la demande de parents d'enfants gravement malades, l'ASD de Liège-Huy-Waremme a créé une offre de soins continus pédiatriques.

Pourquoi créer cette offre spécifique ?

Les soins continus pédiatriques se sont structurés en mars 2008, pour répondre aux demandes de plus en plus nombreuses de parents d'enfants gravement malades nécessitant une prise en charge à domicile intense et spécifique. Destinés aux enfants atteints d'une pathologie lourde (mucoviscidose, leucémie, cardiopathies, maladies génétiques, maladies neurologiques, maladies orphelines) et donc aussi aux enfants en fin de vie, les soins continus pédiatriques permettent à l'enfant et à sa famille de choisir son lieu de vie. L'objectif est d'organiser une prise en charge continue entre l'hôpital et le domicile tout le long de la maladie.

Une prise en charge globale

La prise en charge d'un enfant gravement malade à domicile nécessite des connaissances appropriées et une attention toute particulière pour l'enfant, les parents et la fratrie. Les soins continus pédiatriques illustrent bien l'importance et l'intérêt de fonctionner en équipe pluridisciplinaire. L'équipe comprend une coordinatrice, un responsable infirmier, une assistante sociale, des infirmières pédiatriques, des puéricultrices, des aides familiales et des gardes à domicile. Cette équipe est soutenue et accompagnée par une équipe de deuxième ligne (Delta)¹. Le projet a débuté en 2006 avec le service onc-hémato de la clinique de l'Espérance à Montegnée (groupe CHC).

Fonctionnement des soins continus pédiatriques

Les soins infirmiers

Les soins sont assurés 24h/24 par des infirmières formées aux soins palliatifs et aux techniques spécifiques, et/ou par des infirmières pédiatriques du service infirmier (en concertation avec l'équipe hospitalière, le médecin traitant, le pédiatre

et les intervenants du domicile). Ces soins vont des plus simples aux plus techniques : toilettes, injections, pansements, sondages, perfusions, alimentations parentérales, soins de confort, etc.

L'aide à la vie journalière

Des puéricultrices², des gardes à domicile³ et des aides familiales formées aux soins palliatifs prennent en charge l'enfant et sa fratrie et soulagent l'entourage via l'accomplissement des tâches quotidiennes.

Coordination entre les différents intervenants

Une coordinatrice assure en permanence le lien entre les intervenants du domicile, l'hôpital et la famille. Tous les intervenants agissent de concert sur base du protocole de sortie d'hôpital et du dossier pédiatrique (voir ci-dessous) et ce, en étroite collaboration avec le médecin de famille.

Collaboration hôpital-domicile

L'expérience a montré l'importance cruciale du partenariat "hôpital-domicile", à la fois pour les soignants qui communiquent de façon plus efficace et pour l'enfant et sa famille qu'une continuité de la prise en charge rassure. Cette liaison s'établit à plusieurs niveaux :

1. Via le protocole de sortie d'hôpital

Une semaine avant le retour de l'enfant à domicile, les intervenants de l'hôpital, les intervenants du domicile, les médecins et les parents se réunissent à l'hôpital. Cette réunion permet à chaque intervenant de se présenter ; elle sert également à définir les rôles de chacun ainsi que les réactions à adopter selon les situations qui risquent de se présenter. De plus, le protocole permet de programmer des contacts réguliers entre l'hôpital et l'ASD : contacts téléphoniques avec l'hôpital (1 fois par semaine minimum) et rencontre au



© Claire Deprez

domicile de l'enfant entre l'infirmière de l'hôpital et l'infirmière de l'ASD (1 fois par semaine).

2. Via le dossier pédiatrique

Le dossier pédiatrique, réalisé par l'équipe de l'hôpital de jour de la Clinique de l'Espérance de Montegnée et adapté ensuite par l'ASD de Liège-Huy-Waremme, permet aux différents intervenants de communiquer régulièrement les observations de chacun. Cette façon de procéder favorise bien sûr une vision plus globale de l'évolution de l'état de santé de l'enfant et de la situation de son entourage familial.

3. Via la formation

Pour optimiser la collaboration avec l'hôpital et la prise en charge de l'enfant malade, les professionnels du domicile sont formés par les référents du service hospitalier à la prise en charge spécifique des enfants gravement malades (pédiatrie, soins palliatifs, algologie).

¹ Equipe de soutien en soins palliatifs à domicile.

² Pour les enfants âgés de moins de 12 ans.

³ Pour les enfants âgés de plus de 12 ans, les gardes à domicile assurent des prestations de jour et de nuit.

DOSSIER

Financement des soins continus pédiatriques

À Liège, des partenariats avec des services club⁴ ont permis le lancement du projet, le financement des temps de soins et de formation, ainsi qu'une intervention financière pour alléger les factures de l'Aide à la Vie Journalière des familles (aides familiales, gardes à domicile, gardes d'enfants malades). Aujourd'hui, l'expérience se développe grâce au mécénat et à une recherche de financement spécifique pour les soins infirmiers pédiatriques à domicile pour couvrir :

- > Le temps de soins auprès des patients
- > Le temps de mise au point interne dans les équipes et entre les équipes
- > Le temps de concertation avec l'hôpital
- > Le temps de formation
- > Le temps d'écologie
- > Le temps pour des groupes de parole du personnel
- > Le temps de supervision
- > La garde infirmière 24h/24 en cas de soins continus non financés par l'INAMI.



© www.photo-libre.fr

Perspectives d'extension

Même si la question du financement durable reste à résoudre, l'utilité et l'efficacité des soins continus pédiatriques n'est plus à démontrer après quatre années de fonctionnement – à tel point que l'ASD, en collaboration avec la Clinique de Montegnée, envisage d'étendre ce programme à l'ensemble des secteurs de pathologies chroniques : mucoviscidose, diabétologie, néphrologie, cardiologie, neurologie, hémato-oncologie, maladies métaboliques et orphelines, alimentation parentérale, alimentation entérale, retour

à domicile des grands prématurés, convention mort subite, chirurgie (méchages, etc.)

AVANCÉES EN 2009

- Une proposition de résolution relative aux soins pédiatriques à domicile a été adoptée au Parlement.
- Un projet expérimental d'alternative à l'hospitalisation pour des cas pédiatriques a été introduit via un groupe de travail à l'INAMI.

TÉMOIGNAGE D'UNE INFIRMIÈRE

Soigner un enfant demande plus d'investissement, plus de temps que soigner un adulte car il faut le mettre en confiance avant de faire le soin. On ne fait pas un pansement sans faire un petit dessin dessus, par exemple. Ces attentions prennent du temps mais elles sont essentielles pour rassurer l'enfant. Les parents aussi ont besoin d'écoute, ils posent de nombreuses questions d'ordre technique et relationnel. Nous soignons des personnes : l'émotionnel est toujours présent dans notre métier mais avec des enfants, il l'est encore davantage. Certains soignants éprouvent des réticences à l'idée de soigner un enfant, ce que je comprends parfaitement. Pour ma part, ce qui m'attire précisément, c'est l'idée de faire ce que je peux pour que l'enfant se sente mieux. Cette perspective est plus forte que les obstacles affectifs liés à la maladie.

Rachelle Girs, infirmière pédiatrique et infirmière responsable à l'ASD de Liège-Huy-Waremme



© www.photo-libre.fr

⁴ Rotary Liège Nord Est-Seraing-Vallée du Geer, Rotary Liège Rive Droite, Kiwanis Liège Principauté



© Claire Deprez

TÉMOIGNAGE D'UNE AIDE FAMILIALE

Ces derniers mois, je me suis occupée d'Alicia une petite fille leucémique. Sa maman travaille et elle a un autre enfant également. Notre équipe l'a aidée à s'occuper de sa maison car la maladie d'Alicia demande des précautions particulières au niveau de l'hygiène : la maison doit être très propre pour éviter tout risque de contamination. Nous nous désinfectons toujours les mains avant d'entamer notre travail, nous passons régulièrement les jeux à l'eau de Javel, etc. Et bien sûr, nous évitons de nous rendre à domicile si nous avons le moindre rhume. Nous nous occupons aussi de la petite, pour soulager la maman quand c'est nécessaire. C'est quelque chose d'avoir la confiance d'une maman pour s'occuper de son enfant malade ! C'est une grande responsabilité... Je me souviens du premier jour où j'ai accompagné Alicia à l'hôpital pour ses traitements. Je peux vous dire qu'il faut avoir le cœur solide pour raconter une histoire à une toute petite fille pendant qu'on la pique... Mais quelque part, cela m'a fait énormément de bien aussi de pouvoir aider Alicia à supporter ces moments difficiles. Il faut savoir qu'avant de suivre ma formation d'aide familiale, j'avais commencé des études d'institutrice maternelle. J'ai donc une affinité particulière avec les enfants. Aujourd'hui, Alicia va mieux : elle a repris l'école et nous n'allons donc plus aider sa maman à domicile. Quand elle a reçu les résultats des dernières analyses début juillet, sa maman m'a tout de suite appelée pour m'annoncer qu'Alicia refaisait des anticorps et que son état était tout à fait stabilisé. Elle avait envie de partager cette bonne nouvelle, elle était très émue, tellement heureuse... et je vous avoue que j'ai pleuré avec elle. C'est un métier qu'on fait avec son cœur ; on ne le fait pas vraiment pour gagner sa croûte. Alicia me courait dans les bras quand j'arrivais... C'était un vrai bonheur.

Anne Pecheur,
ASD de Liège-Huy-Waremme

TÉMOIGNAGE D'UNE GARDE D'ENFANT MALADE

J'ai choisi de faire ce métier parce que j'aime les enfants et le contact avec les gens. Après mes études, j'ai travaillé 8 ans dans une crèche. Ensuite, j'ai rejoint le service de l'ASD de Liège-Huy-Waremme, 3 mois après son ouverture. J'y suis depuis 14 ans maintenant. J'aime le changement, la rencontre avec des enfants et des parents chaque fois différents. Je garde des enfants gravement malades et des enfants souffrant occasionnellement de maladies saisonnières. Qu'ils soient malades pour un jour ou gravement malades, les enfants réagissent souvent de la même façon la première fois qu'ils nous voient : ils sont timides, voire inquiets parfois, mais la curiosité pour notre valise remplie de jeux finit toujours par l'emporter. C'est plutôt les parents qu'il faut savoir mettre en confiance. Les parents dont les enfants sont gravement malades passent souvent beaucoup de temps avec leurs enfants, ils vivent en symbiose. Dans ces familles, en général les parents préfèrent être présents durant nos premières gardes, le temps que la confiance s'installe. Dans notre métier, comme nous allons d'une famille à l'autre, la principale difficulté, c'est s'adapter à la culture et l'éducation de chacun. Certains parents permettent des comportements que d'autres refusent, et nous-mêmes nous avons notre propre vision des choses. Or, nous devons respecter les habitudes des parents et des enfants. C'est une difficulté et un enrichissement en même temps. C'est la diversité des situations que nous avons rencontrées qui nous a permis de faire évoluer notre service au fil des années.

Anne-Pascale Lambert,
ASD de Liège-Huy-Waremme

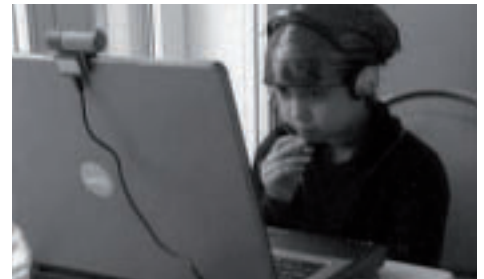


© www.photo-libre.fr

A l'école virtuelle

Laurence Latour

Lorsqu'un enfant souffre d'une maladie grave, les séjours prolongés et répétés à l'hôpital l'empêchent de suivre une scolarité normale. Pour éviter le décrochage scolaire de l'enfant et lutter contre son isolement social, l'ASBL Take Off¹ lui permet d'aller "à l'école virtuelle..."



© Take Off

Inspirés par un exemple français, trois informaticiens bénévoles ont mis sur pied ce projet permettant aux enfants malades de longue durée de continuer à suivre les cours donnés dans leur école, malgré leurs absences répétées. Ce projet s'adresse aux enfants malades nécessitant une prise en charge durant plusieurs mois, à l'hôpital ou à domicile. L'objectif est double : éviter le décrochage scolaire et lutter contre l'isolement social de l'enfant pendant toute la durée de la thérapie.

La technique au service de l'humain

L'idée est simple et brillante à la fois : utiliser l'internet pour téléporter l'enfant malade virtuellement dans sa classe. Dès qu'une demande parvient à Take Off, l'association part à la rencontre des acteurs concernés : l'enfant, sa famille, le corps médical, l'école et les enseignants. Le but de cette première démarche est d'une part, de rassembler les différents intervenants pour former une équipe performante et d'autre part, d'identifier également les besoins de l'enfant afin de personnaliser les actions pédagogiques à entreprendre à son égard. Même loin de l'école, le jeune malade conserve ainsi toutes ses chances de mener à terme son année scolaire et d'être admis dans la classe supérieure.

En pratique

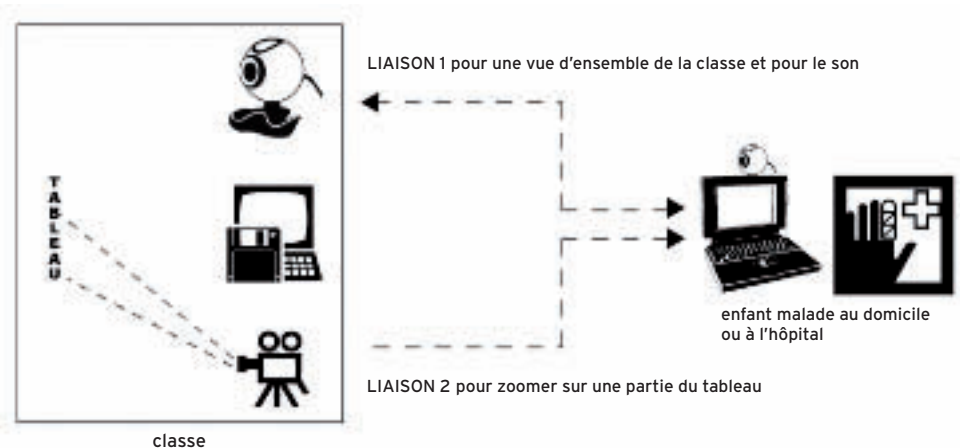
Concrètement, Take Off met gratuitement à disposition de l'enfant et de l'école tout le matériel informatique nécessaire pour les mettre en contact. Chez l'enfant, Take Off installe un ordinateur portable avec une webcam (et internet, le cas échéant).

Dans le fond de la classe, Take Off place un ordinateur avec une webcam ainsi qu'une caméra vidéo munie d'un zoom orienté vers le tableau. L'ASBL installe également internet, si nécessaire.

Grâce à ce système, l'enfant, ses camarades de classe et le professeur se voient et s'entendent mutuellement. Toutefois, et c'est important de le noter, l'enfant a le choix d'activer sa webcam ou pas, ce qui

lui permet de préserver son intimité les jours où le regard des autres est plus difficile à assumer (c'est le cas des jeunes filles, notamment, qui perdent leurs cheveux suite aux traitements de chimiothérapie).

Pour faciliter la relation avec les enfants, Take Off a engagé deux jeunes techniciens pour installer le matériel informatique et expliquer le système qui fonctionne avec MSN et Skype – des technologies que la plupart des enfants connaissent déjà (et maîtrisent parfois mieux que leur professeur). Pendant les heures de bureau, Take Off assure également un support technique en ligne ou sur place, si besoin.



TÉMOIGNAGE D'UN MÉDECIN

"Près de 60% des cancers et plus de 80% des leucémies trouvent une issue favorable. Ceci grâce à des traitements toujours plus efficaces, mais aussi une amélioration des conditions de soins. Le fait que l'enfant puisse sortir de ces turbulences sans être devenu 'asocial' est très important. Le contact avec l'école et les camarades

est un des éléments incontestables qui influent sur leur moral et améliorent la qualité de la prise en charge de leur maladie".

Dr Philippet
Clinique de l'Espérance de Liège,
département pédiatrie

¹ L'asbl Take Off a été créée en 1996. L'ASBL est soutenue par GDF Suez, Belgacom, Dell, la Loterie Nationale et IBM. L'association est reconnue par la Communauté française et l'Association des Pédagogues hospitaliers.

Un projet pédagogique sur mesure

Comme l'enfant n'a pas le temps ni l'énergie de suivre l'ensemble des cours, l'objectif est de cibler les matières plus difficiles à acquérir selon les intérêts et les aptitudes personnelles de l'enfant. Le choix des cours suivis se fait en concertation avec les parents et les professeurs.

Dans l'enseignement primaire, l'installation du matériel informatique est simple à réaliser puisque les cours se donnent dans une seule et même classe. Il suffit d'équiper un lieu unique.

Dans l'enseignement secondaire par contre, les enfants se déplacent d'une classe à l'autre. Il faut donc trouver des alternatives pour pallier cette contrainte technique :

- > Si possible, l'école s'adapte pour que les cours se donnent tous dans une même classe.
- > Sinon, Take Off propose d'établir la connexion via un ordinateur portable (tout en suggérant à l'école de réduire au minimum le nombre de locaux utilisés afin d'éviter les déplacements de matériel).
- > Selon la disponibilité des enseignants, des cours individuels interactifs peuvent également être proposés.
- > Dans l'enseignement technique et professionnel, l'installation est très difficile à concrétiser car les cours se donnent dans plusieurs locaux bruyants et inadaptés à l'usage de caméscope. Il s'agit donc de trouver des solutions appropriées à chaque situation, basées sur du matériel courant. Une solution parmi d'autres consiste à installer un ordinateur portable avec caméra et webcam dans les locaux des cours généraux, et un autre ordinateur portable avec webcam et caméra dans les locaux des cours pratiques (la caméra étant reliée par un long câble permettant de transmettre en direct de nombreuses situations).



Briser la solitude de l'enfant malade

Au-delà de l'utilité pédagogique, cette sortie virtuelle permet à l'enfant de revoir des visages connus et d'entendre des voix familières. S'il est hospitalisé pour une longue période ou confiné à son domicile, la possibilité de rester en contact avec ses camarades, de pouvoir suivre certains cours à distance, bref : de garder un lien avec la vie "normale" est un élément crucial pour le moral du jeune malade dont le quotidien est souvent douloureux et l'avenir incertain.

Une expérience bénéfique aussi pour l'entourage

Ce projet, qui nécessite la collaboration de nombreux intervenants, ne laisse aucun acteur indifférent. Il soulève des questions techniques qui débouchent sur des questionnements très enrichissants :

- > Comment les enseignants vont-ils réagir à l'idée d'être filmés ? S'ils n'y tiennent pas, faut-il insister ?
- > Comment les parents vont-ils réagir à l'idée que leurs enfants voient un de leurs camarades malade ?
- > Comment les autres enfants vont-ils réagir ? Comment leur présenter le projet ?

> Faut-il contrôler l'usage qu'un enfant fait d'internet et si oui, comment ?
Quel est le rôle des parents ? Quel est le rôle des enseignants ?

Toutes ces questions sont évoquées préalablement avec les intervenants concernés. Il arrive que des parents ou des professeurs se montrent réticents mais la plupart du temps, le projet suscite beaucoup d'enthousiasme auprès des participants.

L'année passée, Take Off a connecté 42 enfants et l'expérience fut à ce point bénéfique que l'équipe cherche à étendre davantage sa couverture géographique à Bruxelles et en Wallonie. Qu'on se le dise...

POUR TOUTE INFORMATION, CONTACTEZ

Joe Vandaele - Take Off asbl
Avenue du Bourget 42 -
1130 Bruxelles
Tél. : 02.655.54.88 -
Fax : 02-655.55.23
Mail : info@asbl-takeoff-vzw.be

LISTE DES HÔPITAUX COLLABORANT AVEC TAKE OFF À CE JOUR

- > Clinique St-Joseph (Espérance) à Montegnée
- > Centre Hospitalier Universitaire de Liège
- > Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège
- > Centre de traumatologie et de réadaptation Brugmann à Laeken
- > Cliniques Universitaires de Mont-Godinne
- > Cliniques Universitaires St-Luc à Woluwé-St-Lambert

L'histoire de Nicolas

Sonja Develter, infirmière de liaison pédiatrique, fondatrice et membre de l'Equipe Interface Pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Woluwé-St-Lambert

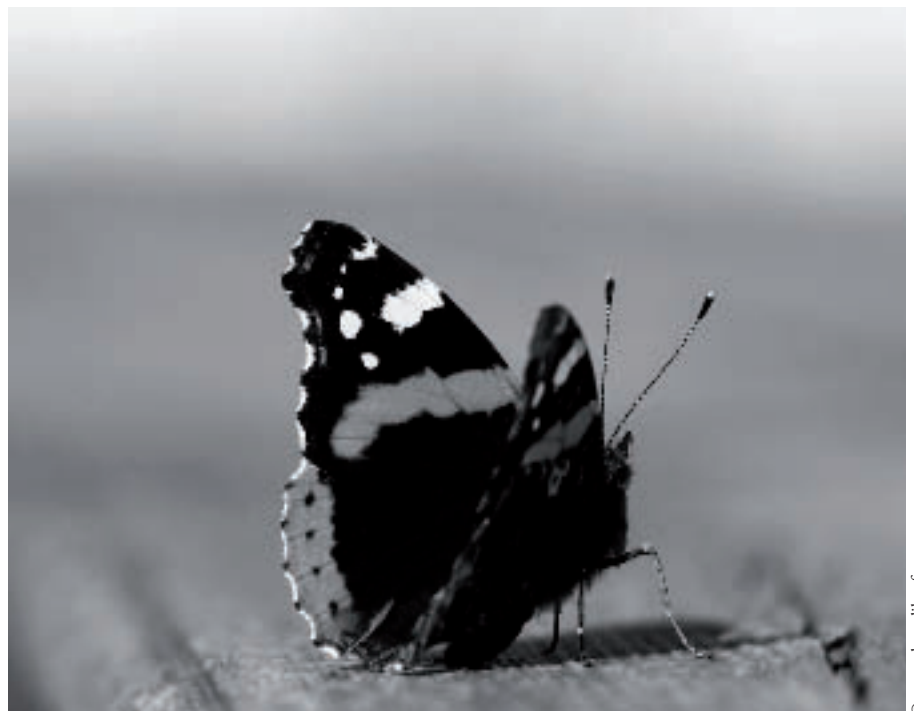
Sonja Develter accompagne des enfants en fin de vie à domicile. A travers l'histoire vraie de Nicolas¹, elle partage avec nous une expérience rare et riche, aux frontières de la vie.

Tu es né le 24 septembre 1993, garçon unique et enfant très désiré, ta maman ayant eu des difficultés pour être enceinte. Né prématurément, tu avais déjà dû te battre dès ton plus jeune âge pour "survivre". Ta capacité pulmonaire était limitée mais tu luttais, tu voulais vivre et au bout de quelques mois, tu as pu quitter le service de néonatalogie pour enfin découvrir ta maison. Tu grandissais et grossissais comme tous les autres enfants et tu rattrapas très vite ton retard. Tes parents étaient comblés. Tu étais un petit garçon épanoui et heureux qui adorait aller à l'école. Tout allait pour le mieux.

Tout a basculé pour tes parents et pour toi, à l'âge de 4 ans. Tu n'aimais pas spécialement jouer au football, tu étais un enfant calme et pourtant, tu attrapais très facilement des bleus. Tu étais souvent fatigué et pâle. La prise de sang a confirmé ce que ta maman soupçonnait déjà, ayant elle-même perdu une sœur décédée suite à une maladie hématologique (leucémie).

La ponction de moelle faite à Anvers ne laissait plus aucun doute : toi aussi tu avais contracté cette maladie qui portait un drôle de nom que tu savais à peine prononcer. Tu posais beaucoup de questions, tu voulais comprendre et surtout savoir quand tu pourrais quitter l'hôpital après les cures de chimiothérapie.

Et à nouveau, tu luttais et tu rassurais tes parents et les médecins. Et petit à petit, tu te faisais de nouveaux amis et en particulier Eva, cette bénévoles que tu avais rencontrée à l'hôpital d'Anvers. C'est là que tu seras greffé avec la moelle d'un donneur non familial pour rechuter



© www.photo-libre.fr

2 ans après, juste au moment où tes parents croyaient avoir gagné la bataille. A l'âge de 7 ans, tu es en rémission et les médecins décident de te transférer à St Luc à Woluwé pour une greffe avec un sang de cordon compatible. Tu ne baisses pas les bras et très vite, tu apprends à dire quelques mots en français. Tu seras greffé le 09 mars 2000 pour rechuter à nouveau, 5 mois plus tard.

Le 16 août, les médecins annoncent cette mauvaise nouvelle à tes parents et très vite, tu capteras le désarroi de tes parents même s'ils t'annoncent que tu peux retourner à domicile. C'est quelques jours plus tard que je fais ma première visite chez toi, après un contact avec ton médecin traitant.

A ce moment-là, tu ne demandes pas beaucoup de soins, tu as tes médicaments à prendre par la bouche (ce que tu fais très bien), tu manges bien, tu dors bien et tu fais plein d'activités avec tes parents, puisque ton papa a décidé de prendre quelques semaines de congé. Vous allez plusieurs fois à la mer et vous préparez activement ton anniversaire. Tu auras 7 ans au mois de septembre.

Tu te demandes pourquoi je passe, je suis infirmière mais je ne fais rien... Très vite, tu remarques que ta maman et ton papa me posent beaucoup de questions et parfois, tu nous laisses seuls. Petit à petit, on s'apprivoise, tu me montres tes bricolages, les recettes de cuisine que tu fais

¹ Nicolas est un nom d'emprunt.



© www.photo-libre.fr

avec ta maman et les invitations pour ton anniversaire.

Eva, ton amie de l'hôpital d'Anvers vient te chercher de temps en temps ou fait des bricolages chez toi. Tes parents se demandent si les médecins ne se sont pas trompés. Tu continues à savourer la vie et tu manges comme quatre !

On se voit une à deux fois par semaine, en fonction de ton agenda et des demandes de tes parents. Le médecin traitant fait la même chose. Des contacts téléphoniques hebdomadaires ont lieu entre tes parents, l'hématologue et le médecin traitant. Tu t'habitues à nous et tu nous fais même des pâtisseries...

Et puis tu commences à avoir mal aux jambes et ensemble nous adaptons le traitement anti-douleur. Tu supportes très bien la prise de morphine per os, ce qui te permettra d'avoir une activité le matin et une l'après-midi.

Le 13 octobre, ta maman me rappelle après ma visite du matin, j'entends que

tu pleures – ce qui est très rare pour toi. Ce matin, tout allait pourtant bien. Mais tu as trébuché en descendant de ta chaise, ce qui a provoqué un tassement des vertèbres te causant de fortes douleurs.

Le médecin traitant, l'oncologue, l'anesthésiste et moi-même décidons en équipe de te mettre une petite pompe à morphine via le PAC, ce que tu acceptes.

Ton état se dégrade petit à petit, tu développes des signes de diathèse hémorragique, tu commences à saigner du nez et de la bouche, tu attrapes des bleus comme au début de ta maladie. Tes parents ont envie de t'informer mais tu dis ne pas avoir de questions. Pourtant, le matin dans la salle de bain, tu te regardes longuement dans la glace ; tes yeux sont cernés mais tu ne dis rien.

Tu décides de ne plus quitter la maison et de rester dans la chambre de tes parents. Ton papa apprend à filmer car il veut des souvenirs de toi. Eva vient régulièrement jouer avec toi ; la famille passe à tour de rôle et tu te sens bien avec ta petite pompe.

Tes parents se rendent compte que la fin approche, j'augmente le nombre de mes

visites à domicile et tu m'invites même à rester dormir chez toi.

Le 21 octobre, je téléphone le matin pour convenir de l'heure de ma visite, je sens que ta maman est inquiète ; le médecin traitant compte passer le matin, elle préfère donc que je vienne en fin d'après-midi.

Vers 14h, ta maman rappelle : tu as changé de couleur, tu sembles absent mais tu arrives pourtant à me demander par téléphone (via ta maman) d'apporter de quoi projeter le film que ton papa a fait de toi. Je rassemble le matériel, je prends mon pyjama et je pars chez toi.

Quand j'arrive chez toi, tes parents me disent que tu vas un peu mieux et que le médecin traitant est passé. Effectivement, tu as fort changé depuis ma dernière visite et je me dis que j'ai bien fait de prendre mon pyjama.

J'installe vite le matériel, on se fait une soirée cinéma chez toi et tu veux même commander des pizzas – ce que ton papa fera en cherchant une bonne bouteille de vin dans sa cave. Une grande partie de ta famille est réunie sur le lit de tes parents, avec toi au milieu, commentant les images.

Je diminue l'intensité de la lumière sans te perdre de vue car un pressentiment m'envahit : tout le monde commente les images mais toi, tu ne dis plus rien. Je te sens partir...

DOSSIER

© www.photo-libre.fr



Je demande à la famille de quitter la chambre sous prétexte que tu dois faire pipi, tu reviens à toi en disant "oui". Je coupe la lumière du projecteur, il fait presque noir dans la chambre et je demande à la famille de descendre.

Tes parents restent dans la chambre. En allumant la lumière, ils réalisent que tu ne vas pas bien ; tu respirez difficilement et tu es endormi. Je préviens tes parents en leur disant que c'est maintenant que tu te prépares. Je t'installe dans les bras de tes parents en te remerciant pour tout ce que tu nous as donné. Tes parents enchaînent, te félicitent et te disent à quel point ils t'aiment et t'aimeront toujours. Ta maman pleure et dans un dernier souffle, tu lui demandes de ne pas pleurer.

Ta grand-mère, pressentant quelque chose, était restée sur le pallier et rentre maintenant dans la chambre pour prier avec toi. Dans la prière, elle te propose de demander de l'aide à ton ange gardien pour te "guider" mais tu fais aller ton petit doigt pour dire non, et avec beaucoup de difficultés, tu dis non pas "guider" mais "accompagner". Ce seront tes derniers mots.

Je souris en silence car je sais que tu n'as pas besoin d'être guidé : tu es ton propre guide et c'est toi qui nous accompagnes, nous les adultes.

Ce fut un grand honneur pour moi de pouvoir faire ta toilette avec tes parents,

LA MAISON DE RÉPIT DE BRUXELLES

Le projet d'une Maison de Répit pour la région de Bruxelles-Capitale est né en juin 2005 pour répondre à un besoin criant des familles momentanément épuisées par la lourdeur de la prise en charge de leur enfant malade.

Cette première Maison de Répit en Région Bruxelloise, en grande partie financée par la Commission Communautaire de Bruxelles-Capitale, permettra d'optimiser la capacité de prise en charge des familles et des aidants en offrant du répit résidentiel de courte durée en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents. Des professionnels et des bénévoles prendront momentanément le relais lorsque les proches de l'enfant ou les professionnels du terrain auront besoin de souffler ou besoin eux-mêmes de soins ou d'assistance.

Actuellement, bon nombre de ces enfants sont hospitalisés par manque de structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile. Les parents ont une lourde charge à porter, parfois pendant des années. Ils doivent s'occuper des soins dont leurs enfants ont besoin, gérer la situation au sein de la famille et le déséquilibre que cela engendre.

Comme le disaient les ministres Jean-Luc Vanraes et Benoît Cerexhe dans un article paru dans *La Libre Belgique* le 28 octobre 2009 : "Le projet de la Maison de Répit trouve sa raison d'être dans l'expérience des équipes de soins, au sein des institutions hospitalières, mais aussi dans l'expérience quotidienne des professionnels confrontés au suivi et à l'accompagnement, à domicile, d'enfants gravement malades".

La Maison de Répit ouvrira en novembre 2010
Contact : Fanny Calcus - fanny.calcus@telenet.be
Site internet : www.maisonderepit.be



après ton décès. Ton papa a ouvert la bouteille de vin et nous avons célébré ta grandeur et ta sagesse. Ce fut un moment d'une grande intensité... un moment sacré.

Les petits enfants, qui n'ont de petit que le nom, sont souvent de grands maîtres et nous donnent des leçons de vie d'une grande force et d'une immense beauté.

Accompagner des enfants gravement malades avant, pendant et après le passage demande une grande disponibilité et un travail sur soi. Les enfants nous demandent de nous reconnecter à notre

enfant intérieur pour pouvoir accompagner l'enfant à l'extérieur de nous. Pour ceux qui comprennent, pour ceux qui sentent surtout le sacré de cet instant, il devient comme un chant qui s'élève dans la nuit. Un chant d'initiation pour celui qui s'en va mais aussi pour celui qui l'accompagne dans ce passage d'une vie vers une autre, que représente la mort.



L'équipe Interface Pédiatrique de Saint-Luc

Sonja Develter, infirmière de liaison pédiatrique, fondatrice et membre de l'Equipe Interface Pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Woluwé-St-Lambert

Lorsqu'un enfant est gravement malade, sa famille et lui font d'innombrables aller-retour entre l'hôpital et son domicile. Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, l'équipe Interface Pédiatrique assure un accompagnement optimal des petits patients atteints de maladies graves - jusque dans leur environnement familial, lorsque l'issue est incertaine voire fatale et que l'enfant et sa famille souhaitent un retour à domicile.

L'équipe Interface Pédiatrique

Actuellement composée de cinq infirmières pédiatriques, l'équipe Interface Pédiatrique assure la liaison entre les structures de soins et le domicile. Elle organise (gratuitement) le retour et le suivi à domicile de tout enfant gravement malade (de 0 à 18 ans) nécessitant une prise en charge globale multidisciplinaire et spécifique (que l'enfant soit suivi ou non aux Cliniques universitaires Saint-Luc).

Suivi à l'hôpital

L'enfant envoyé par son médecin traitant ou pédiatre vers un hôpital entre en contact avec le pédiatre de ce centre, les assistants et les infirmières. En fonction de sa pathologie, il pourra aussi rentrer en contact avec les soignants d'autres services. Tout au long de sa maladie, il fera connaissance avec de nombreux intervenants comme la psychologue, l'assistante sociale, le kinésithérapeute, les enseignants de l'école et toutes les personnes qui s'occupent de l'animation. L'infirmière de liaison connaît les membres de cette équipe et les rencontre au moins une fois par semaine lors du staff multidisciplinaire au sein de l'hôpital.

Suivi à domicile

A partir du moment où le retour à domicile d'un enfant gravement malade est autorisé par le pédiatre spécialiste, l'infirmière de liaison sera contactée pour organiser ce retour à domicile en collaboration avec les parents et les soignants intra-hospitaliers. Les contacts sont pris avec les professionnels de la santé sur le terrain et un dossier de liaison est établi pour le suivi à domicile.

Rôle et fonction de l'infirmière de liaison

L'infirmière de liaison est la seule personne de l'équipe à se rendre à domicile, mais elle a dans ses bagages toute la disponibilité et la compétence de l'équipe multidisciplinaire dont elle fait partie. L'avantage de ce système est qu'elle est à la fois présente sur le terrain, mais aussi au sein de l'équipe hospitalière. Elle observe et évalue régulièrement la situation à domicile en collaboration avec les médecins traitants.

Le rôle de l'infirmière de liaison n'est pas de remplacer qui que ce soit. Tous les intervenants de la santé gardent leurs spécificités et leurs rôles qu'ils soient intra ou extra-hospitaliers.

L'infirmière de liaison facilite la coordination et la transmission entre tous et est garante de cette façon de la continuité des soins.

Pour optimiser la transmission des données et des informations entre les soignants, un dossier de liaison a été créé.



© www.photo-libre.fr

OBJECTIFS DE L'ÉQUIPE INTERFACE PÉDIATRIQUE

- > Recevoir et analyser les demandes de suivi.
- > Identifier les besoins de l'enfant et de sa famille dans un cadre pluridisciplinaire.
- > Evaluer le réseau familial et socio-économique pour pouvoir mettre en place le suivi spécifique (et le réactualiser régulièrement en fonction des besoins de chacun et tout autre intervenant impliqué dans le suivi de l'enfant).
- > Collaborer avec les professionnels du terrain, le médecin traitant, les équipes infirmières, le corps enseignant.
- > Aider les familles à se familiariser à certaines techniques et soins si elles désirent y participer.
- > Ecouter, soutenir, assurer le confort de l'enfant et de sa famille dans le respect de chacun.
- > Former et informer, si nécessaire, les différents intervenants gravitant autour de l'enfant et de sa famille.

Le concept des soins palliatifs

Le concept des soins palliatifs est un concept aussi vieux que l'humanité puisqu'il consiste à aider chaque personne à vivre pleinement sa fin de vie quand la médecine est incapable d'assurer la guérison de la maladie et que celle-ci amène l'individu à une mort assurée.

Cependant, la mort d'un enfant – autrefois fréquente et vécue comme une fatalité acceptée – est aujourd'hui perçue comme un échec médical par les soignants et comme une injustice inacceptable par les familles. La mort de l'enfant qui était une affaire de famille vécue au domicile, est progressivement devenue une affaire de professionnels de la santé – donc vécue au sein d'un hôpital.

Les soins continus

Petit à petit, notre société a médicalisé la mort, surtout la mort de l'enfant. En Europe et au-delà, de nombreuses équipes pédiatriques ont pu créer le concept des "Soins continus" – le concept des "Soins de liaison" en Pédiatrie.

La création d'une interface pédiatrique, d'un réseau, d'un pont entre les soignants du domicile et de l'hôpital, voire même de l'institution pour enfants handicapés nous a permis d'accompagner au mieux ces enfants gravement malades et leurs proches à partir du diagnostic sombre jusqu'au moment de la mort (et même après la mort lors des suivis de deuils).

Une structure de liaison commune

Les soins palliatifs sont souvent associés à la pathologie cancéreuse et pourtant des enfants en fin de vie se trouvent dans tous les services du département de pédiatrie, de la néonatalogie jusqu'au service des jeunes adultes.

La création d'une structure entre l'hôpital et le domicile, une structure de liaison ou d'interface nous a permis d'assurer une continuité non seulement dans les soins médicaux mais aussi dans l'accompagnement global de l'enfant malade et de sa famille lorsque l'enfant va quitter l'hôpital (momentanément ou définitivement) pour retourner chez lui à son

domicile ou en institution pour enfants atteints d'handicaps. L'équipe interface mettra surtout l'accent sur la coordination et la collaboration entre tous les intervenants de la santé, qu'ils soient intra- ou extrahospitaliers.

Les infirmières de liaison qui auparavant ont travaillé au sein de l'hôpital et qui connaissent donc bien les différentes équipes et services intrahospitaliers sont les seuls membres de cette équipe multidisciplinaire à pouvoir se rendre au domicile de l'enfant – pas pour y remplacer les soignants du terrain mais bien pour y créer des ponts, des liens solides entre tous les professionnels de la santé. Ensemble, ils établissent un plan de soins et d'accompagnement propre à chaque enfant et à ses proches, en fonction de leurs besoins, leurs attentes et leurs demandes.

Les médecins de référence

A domicile, c'est le médecin de famille et le pédiatre de la ville (s'il y en a un) qui seront les médecins de référence tandis qu'à l'hôpital, ce sera le pédiatre spécialiste qui sera avec l'algologue pédiatrique le médecin de référence. Le rôle de l'équipe de liaison est de tout mettre en œuvre pour que la communication se passe bien entre tous ces intervenants.

Travailler dans la vérité

Il est toujours très difficile de parler de soins palliatifs tant l'espoir des parents est toujours grand. Cependant, il est nécessaire pour l'enfant, pour les proches et pour l'équipe de ne pas vivre dans le mensonge. Le mensonge existe quand l'équipe ne peut, ne sait pas ou ne veut pas avertir la famille et l'enfant

L'équipe de liaison assure la communication entre tous les intervenants



DOSSIER

d'une impossibilité de guérison, et donc d'une fin de vie irrémédiable.

L'ambiguïté entretenue ne permet pas à l'enfant et à la famille d'envisager les moments difficiles à venir, de pouvoir anticiper sur les questions concernant les derniers moments de la vie et sur le choix du lieu de décès.

Un véritable engagement

Le rêve du jeune malade, celui de pouvoir rentrer chez lui, doit être envisageable et réalisable. Les soins continus peuvent avoir une durée très variable et s'étendent parfois sur plusieurs années. Cela implique une grande disponibilité de la part de l'équipe et une évaluation régulière de la situation globale de l'enfant à domicile.

Accompagner l'enfant et aussi sa famille

Les parents et l'enfant passent par des phases d'espoir, d'espérance, de découragement, voire de dépression. Quand un enfant est gravement malade au sein d'une famille, c'est toute une famille qui souffre et qui a besoin d'être épaulée. C'est toute une famille qu'il faut accompagner jusqu'au bout, à son rythme et dans le plus grand respect des convictions personnelles et philosophiques de chacun.

Réaliser un dernier rêve

Pour réaliser le dernier rêve des enfants gravement malades, pour leur donner le droit de mourir chez eux, nous n'avons finalement pas besoin de beaucoup de conditions. Il faut avant tout que l'état de santé soit stabilisé et que l'enfant désire rentrer chez lui. Il faut que les parents



© www.photo-libre.fr

soient bien informés de la situation et se sentent capables d'assumer le suivi de leur enfant à domicile. Pour cela, ils doivent pouvoir compter 24h/24 sur la disponibilité et la compétence de soignants formés à cet effet : les professionnels de première ligne sur le terrain, en milieu hospitalier, dans des institutions et des centres spécialisés. A l'infirmière de liaison de mettre toutes les potentialités et compétences en communication les unes avec les autres, d'en évaluer l'efficacité et de trouver dans ce cercle de qualité qui va se tisser autour de l'enfant malade et de sa famille proche, le meilleur interlocuteur pour solutionner le mieux possible les problèmes posés au domicile du patient.

Tout n'est pas gagné pour autant. Des efforts supplémentaires doivent être fournis pour :

> Former des soignants (sensibilisation à une prise en charge globale et palliative de l'enfant gravement malade en milieu hospitalier, en institution ou à domicile).

- > Mieux accompagner la fratrie pendant et après le décès de l'enfant malade.
- > Organiser des réunions d'équipe pour évaluer la prise en charge globale de l'enfant pendant sa maladie, mais aussi après le décès.
- > Ne pas limiter la prise en charge palliative aux enfants cancéreux et sidéens, mais ouvrir ce mouvement à chaque pathologie infantile terminale et les enfants handicapés en fin de vie.

Cette liste pourrait encore s'allonger, mais l'important est que le processus a démarré, qu'il est en route et qu'on ne reviendra pas en arrière.

Nous avons la chance de pouvoir côtoyer la souffrance de près, de pouvoir l'analyser et de la transcender. Cette souffrance nous invite à transformer nos propres peurs, nos propres "petites morts" et pourra de cette façon enrichir notre existence, mais aussi celle des autres.

POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ

De plus en plus, les patients (enfants et adultes) expriment le souhait d'être soignés et accompagnés chez eux, autant que possible. La société évolue, des initiatives et des services se mettent progressivement en place pour une prise en charge globale des bénéficiaires. Cette approche complémentaire est l'une des clés-de-voûte du maintien à domicile car l'intervention de chacune et de chacun (médecin, infirmier, aide soignante, aide familiale, aide ménagère, infirmière de liaison, kiné, pédiatre, coordinatrice, assistante sociale, parents, enseignants, psychologue, patient, ...) est absolument indispensable pour que l'accompagnement du bénéficiaire s'effectue le mieux possible, à la fois sur le plan technique et humain.



© www.photo-libre.fr

Le diabète ? On passe à travers !

Témoignage de Dominique Baecke et Véronique Cappart (présidente de l'association Défi Dialogue Diabète - Tél : 0476/48.47.22)

Dominique Baecke et Véronique Cappart sont les parents de Sophie, 4 ans et demi, qui apprend à vivre avec un diabète de type 1. Ils nous racontent comment ils "passent à travers" - signification étymologique du terme "diabète".

LE DIABÈTE DE TYPE 1

Le diabète de type 1 se caractérise par le défaut de production d'insuline par le pancréas. Si cette hormone fait défaut, le taux de sucre dans le sang augmente et le sucre s'élimine par les reins avec une grande quantité d'eau. Sans traitement, le sang s'acidifie dangereusement, puis la situation évolue vers le coma et la mort.

Le jour de la Saint Nicolas 2007, notre petite Sophie à peine âgée de deux ans, est vraiment très fatiguée. Depuis quelques semaines elle se traîne, elle boit et urine abondamment, un peu comme si l'eau traversait directement son corps. Un séjour à l'hôpital nous confirme l'évidence : Sophie est atteinte du diabète de type 1. Il faudra désormais lui administrer chaque jour de l'insuline par le biais d'une pompe sous-cutanée.

Une seule chose à faire : "passer à travers"

Le verdict tombé, il nous faut en premier lieu réaliser ce qui se passe... Vient ensuite le moment d'estimer la nouvelle direction que nos vies prendront désormais. Notre mode de vie était déjà particulièrement pointu en terme de diététique, il le sera encore davantage. Autre difficulté à surmonter également face à la maladie de Sophie : un profond sentiment de culpabilité, dont il faut s'affranchir pour pouvoir réagir.

S'organiser

Tous deux optons pour une réduction du temps de travail afin d'assurer une présence permanente à la maison près de Sophie. Financièrement, l'épreuve est dure... Il s'agira de former des proches au plus tôt, pour qu'ils puissent veiller eux

aussi sur Sophie : vérifier la glycémie dix fois par jour, calculer les apports alimentaires et estimer la dose d'insuline à injecter nécessite beaucoup d'attention et de précaution. L'évolution vers l'hyper ou l'hypoglycémie peut se produire très rapidement. Dans la vie quotidienne, les tests de glycémie, les heures de repas, d'activité, de coucher demandent la plus grande régularité. Un suivi médical d'au moins une visite par trimestre s'impose, aux Cliniques Universitaires St Luc à Woluwé-St-Lambert où une collaboration étroite avec le personnel soignant s'est instaurée de manière constructive et profitable.

Scolarisation et encadrement

Trois écoles refusent l'inscription de Sophie : notre choix sera donc fait par défaut dans un établissement plus distant. L'école St Pie X d'Ottignies nous donne, par chance, grande satisfaction. Quel soulagement, en tant que parents, de connaître enfin quelqu'un qui accepte de s'occuper de notre enfant !

Confier son enfant : un véritable challenge

Toute personne encadrant Sophie doit pouvoir décrypter le moindre signe exprimant la déficience de sucre dans le sang (pâleur, irascibilité) ou l'excès (grande fatigue, besoin de boire, d'uriner). Il nous est donc difficile de confier notre enfant durant plusieurs heures à quelqu'un. Sophie va avoir 5 ans et actuellement, nous avons du mal à lui trouver des activités à l'extérieur (stages, par ex.). Chaque jour, l'un de nous deux s'organise pour être joignable par téléphone et pouvoir agir, le cas échéant. Des incidents ont parfois lieu mais ils sont rares, heureusement.

Savoir faire la part des choses...

La maladie brouille parfois les pistes en agissant sur le comportement de Sophie.



Sophie, à l'hôpital

© Dominique Baecke

Dans notre rôle de parents et d'éducateurs, il s'agit donc de savoir faire la part des choses entre ce qui résulte du diabète et ce qui est lié à son évolution normale d'enfant. Par ailleurs, l'attention particulière que nous (ainsi que l'enseignante et les proches) lui conférons, la privilège et la handicapé à la fois par rapport aux autres enfants. Elle a parfois tendance à jouer de son statut particulier.

Dans notre vie sociale, au sein de notre couple et de la famille, le diabète a, par la force des choses, une présence toute spéciale dans les discussions. Autour de nous, certains comprennent la difficulté et d'autres non. Il s'agit d'être pédagogique sans être obnubilé... La place de Sophie est celle d'un enfant comme un autre, malgré tout. Pour elle comme pour nous, la gestion de cette maladie est une épreuve qui nous oblige à nous serrer les coudes et mûrir nos choix. Sophie est formidable et grandit bien vite. Elle passe à travers !

Des yeux bleu amour

Témoignage de Claire Faucon - Propos recueillis par Laurence Latour

Evelyne est née polyhandicapée, atteinte d'une maladie neurodégénérative. Dans un très beau livre intitulé "Des yeux bleu amour"¹, sa maman, Claire Faucon, raconte les 7 courtes années de vie d'Evelyne - une expérience à la fois éprouvante et enrichissante. Claire est infirmière : nous l'avons rencontrée pour lui demander de partager son vécu de maman et de soignante.

Si vous deviez résumer ce que vous avez appris en accompagnant Evelyne, que diriez-vous, en sachant que ce sont des professionnels de l'aide et des soins qui vous lisent ?

Sans hésiter, je dirais que la chose la plus importante, à mon sens, c'est la vérité. Si le médecin a des inquiétudes et qu'il le dit clairement aux parents (même s'il ne peut pas encore poser de diagnostic définitif), ceux-ci peuvent entamer leur cheminement, et c'est important pour se préparer à l'annonce du diagnostic. Je pense qu'une vérité lourde mais bien entourée est plus facile à vivre qu'un non-dit.

Vous évoquez aussi l'importance de l'écoute dans votre livre...

Oui, l'écoute me semble vraiment essentielle également. Personne ne connaît un enfant mieux que ses parents. Personnellement, j'ai véritablement dû lutter pour être entendue : Evelyne ne mangeait pas et quand j'en parlais aux médecins, ils me répondaient que c'était moi qui précédais la demande. Or, j'avais déjà une fille, je savais bien que le comportement d'Evelyne était inquiétant. Finalement, j'ai dû prouver que mes inquiétudes étaient fondées pour être écoutée.

Les parents aussi doivent apprendre à "entendre" lorsque le diagnostic tombe... C'est un long et profond cheminement qui prend du temps, et qui se fera plus facilement si les soignants évitent le jargon, s'ils utilisent des mots simples et posent des questions ouvertes pour s'assurer que les parents comprennent bien. Si l'enfant parle et comprend ce qui se dit, c'est important aussi qu'on lui explique tout. Le soignant doit accepter que le parent donne peut-être l'impression de ne pas avoir entendu. C'est juste parce qu'il lui faut le temps de cheminer.

On sent bien tout le long de votre récit, l'incroyable énergie que vous et votre famille avez déployée pendant 7 ans pour qu'Evelyne vive au mieux malgré sa maladie. Quand elle est arrivée au bout de sa vie, vous avez songé à l'euthanasie, m'avez-vous confié...

Oui. Nous étions dans un état d'épuisement absolu. Les grands-parents et les amis n'osaient plus garder Evelyne par crainte qu'elle meure chez eux. Nous étions à bout de forces, tellement impuissants devant les souffrances qu'Evelyne endurait 24h/24. Je n'y voyais plus de sens mais finalement, je me suis demandée si ce n'était pas moi qui souffrais trop... Evelyne elle, elle s'accrochait fermement à la vie. Peut-être n'avait-elle pas encore donné tout ce qu'elle devait donner ni vécu tout ce qu'elle devait vivre. Un ami m'avait dit : "la souffrance n'a de sens que si elle donne vie"... Je me suis accrochée à cette phrase, qui m'a aidée et s'est révélée tellement vraie !

Est-ce pour cette raison que vous vous impliquez autant dans le projet de Maison de Répit qui va s'ouvrir prochainement à Bruxelles ?

Oui. Si un parent vient à souhaiter la mort de son enfant, ce n'est pas lui qu'il faut juger : c'est toute la société qui doit se remettre en question. Comment se fait-il que des parents se retrouvent seuls face à la souffrance de leur enfant ? C'est un constat : nous manquons de structures – or, il arrive un moment où les parents ont absolument besoin d'un



© Claire Blanpain

relais pour souffler et retrouver l'énergie suffisante pour reprendre ce chemin difficile. La Maison de Répit est cette structure manquante en Belgique.

En vous écoutant, je me dis que vous avez fait un long chemin intérieur et qu'aujourd'hui, vous avez fait votre deuil.

Oui. Ecrire le livre m'a beaucoup aidée à prendre le recul nécessaire. Après le décès d'Evelyne, nous avons reçu beaucoup de visites. Ses frères et sœurs jouaient autour de son cercueil dans le salon. Il n'y avait rien de triste, la vie et la mort s'entremêlaient... Aujourd'hui, je me dis que ce qui importe, finalement, c'est d'être capable de mettre du beau dans la souffrance et jusque dans la mort.

¹ Claire Faucon, *Des yeux bleu amour*, Editions Fidélité, 2005. Le livre est vendu au profit de la Maison de Répit de Bruxelles.

UN LIVRE
À LIRE

L'essor des soins palliatifs

Un livre du Dr Gérard Lemaire, paru dans la collection *Les cahiers du troisième âge* aux éditions Kluwer

EXTRAIT DU LIVRE

Le temps du faire - même si ce faire reste important - est remplacé par le temps de la présence et le temps de l'être. Il est difficile ce temps pendant lequel les masques de la vie courante sont malmenés et les discours futiles éliminés. C'est un temps de souffrance pour les soignants : le regret de ne plus contribuer à guérir, la confrontation à leurs propres limites, l'incertitude ancrée au cœur de leur pratique, parfois la remise en question de leur propre image, toujours le partage d'une expérience qui les renvoie au plus profond d'eux-mêmes. Travail dans l'humilité et dans la fragilité de la finitude humaine.



Les soins palliatifs ont connu en Belgique un essor certain grâce aux interventions financières de l'Etat tant vis-à-vis des structures qu'au bénéfice des personnes en fin de vie. Ce livre définit ce que sont les soins palliatifs et évoque les pionniers de cette nouvelle culture de soins. Il passe en revue les différents acteurs ainsi que les lieux de cet accompagnement qui contraste avec

la technoscience médicale. Il aborde le deuil, la formation des soignants, les lieux de parole et les modes de financement.

Deux chapitres importants abordent d'une part l'éthique de fin de vie et d'autre part l'euthanasie et la sédation. Il se termine par des revendications émanant du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) ; le constat d'échec,

malgré le développement des soins palliatifs, de la symbolisation de la mort ; le plaidoyer pour un autre modèle de soins : une médecine du futur et l'éloge de l'éthique de la vulnérabilité.

Informations complémentaires
Tél : 0800 40 320 (appel gratuit)
contact@kluwer.be

ÉVÉNEMENT

Le soutien à domicile,
un défi quotidien

Événement santé de la Mutualité chrétienne les 7 et 8 octobre 2010 au Centre Culturel de Libramont



La Mutualité chrétienne et ses partenaires (Qualias, ALTEO-mouvement social de personnes malades, valides et handicapées, l'UCP-mouvement social des aînés, le service Social de la MC, Aide & Soins à Domicile, les centres d'accueil Eglantine, Vitatel, le service d'accompagnement Sésame et Solival Wallonie-Bruxelles) seront présents les 7 et 8 octobre prochains, au Centre culturel de Libramont. Leur objectif : présenter le large panel de réponses qu'ils peuvent apporter en matière d'aide et de soutien à domicile pour les personnes dépendantes et leurs aidants proches.

Le jeudi 07 octobre

De 13h15 à 18h15 : après-midi tout public (entrée gratuite)

- Stands d'information.
- Ateliers de démonstrations et conseils pratiques (inscription préalable au 063 211 707).
- De 15h15 à 16h15 : conférence de Mme Anne Jaumotte, chargée de projet à l'UCP, mouvement social des aînés.

De 19h30 à 22h : soirée à l'attention des professionnels de la santé (sur invitation)

Interventions de spécialistes (le Professeur Swine, gériatre à l'UCL de Mont Godinne ; Madame Pascale Adam, directrice

d'ASD en province de Luxembourg et Monsieur Michel Dupuis, philosophe).

Le vendredi 08 octobre

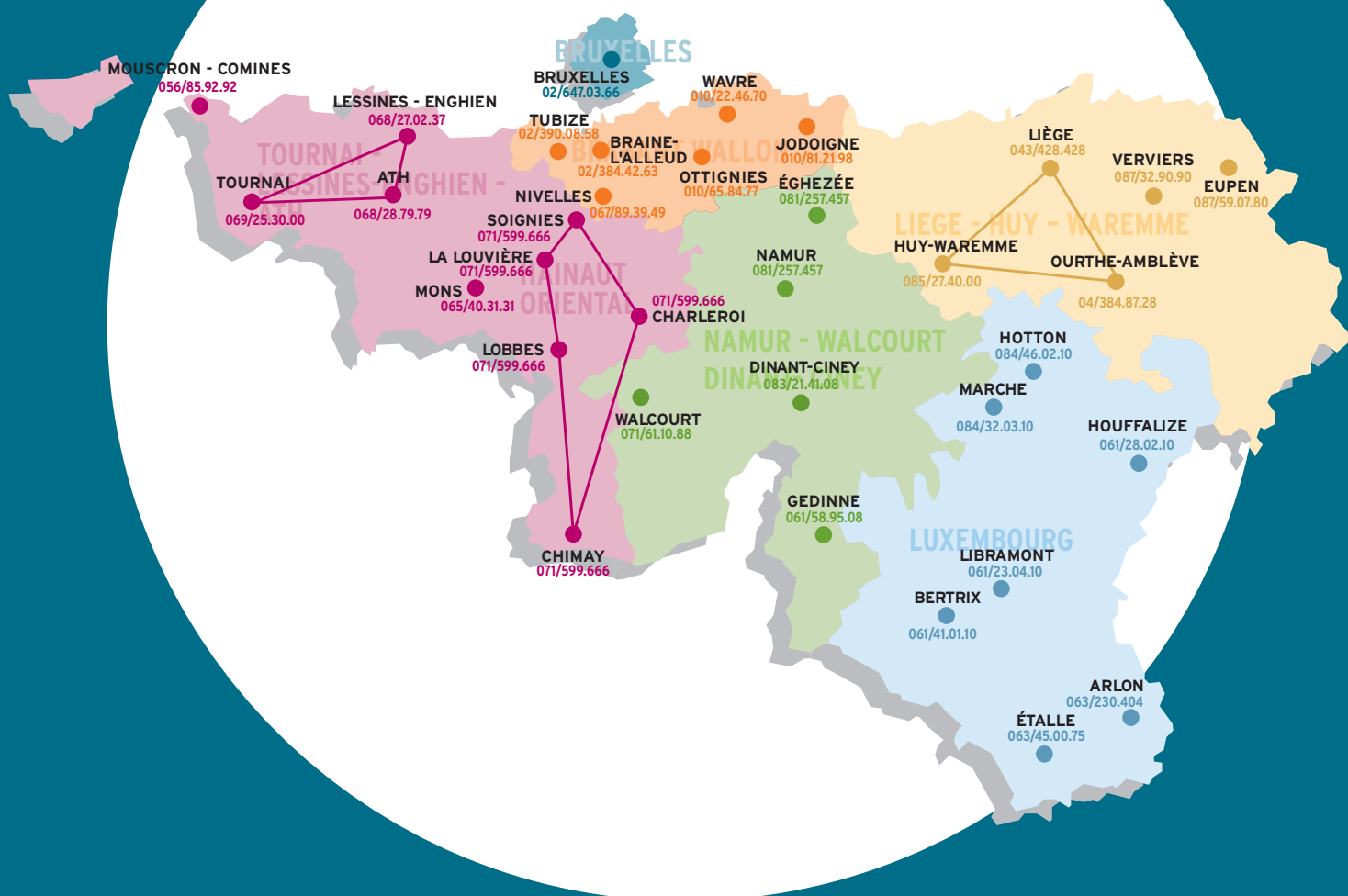
De 9h00 à 12h : matinée réservée aux étudiants et enseignants de 5^{ème}, 6^{ème} et 7^{ème} des sections "aides familiales" et "aides sanitaires" des écoles INDA à Arlon et Sainte Famille à Virton, ainsi que de l'Athénée d'Athus

Stands, rencontres avec des professionnels, ateliers et conférence du Docteur Gérard Lemaire sur le respect de l'autonomie.

Informations complémentaires
service Infor Santé de la MC :
infor.sante.lux@mc.be



AIDE & SOINS A DOMICILE



[CONTACT]

LA REVUE
DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE
30^e année • n°124
septembre-octobre-novembre 2010

Parution : quatre numéros par an
Édition de la FASD

Lectorat

Secteurs de l'aide et des soins
à domicile : infirmier, aide familiale,
médical et social.
Secteurs des soins de santé primaires
et de la santé publique

Rédactrice en chef

Laurence Latour

Relecture

Monique Van Bael

Comité de rédaction

Jacqueline Escalier,
Christine Ori, Patrick Verhaegen,
Marie-Noëlle Weicker

Comité scientifique

Gérard Bouillot, Agnès Schiffino,
Pr Michel Vandenhaute, Christian Van Rompaey,
Ingrid Wies

Consultants

Jean-Philippe Cobbaut,
Dr Gérard Lemaire,
Pierre Reman, Dr Christian Swine

Conception et mise en page

Olagil - Tél. : 02/375 65 15
Fax : 02/374 14 86

Secrétariat

FASD
service [Contact]
Av. Adolphe Lacomblé 69-71, bte 7,
1030 Bruxelles
Tél. : 02/735 24 24
Fax : 02/735 85 86
E-mail : secretariat@fasd.be

Le prix de l'abonnement
pour [Contact] est de 12 € par an
Étranger 20 € - à verser
au compte 799-5716200-89 -
avec la mention "Abonnement [Contact]".
Prix par numéro : 3 €.

Les tarifs publicitaires,
ainsi que les différentes
possibilités de sponsoring,
sont disponibles sur simple demande
à la FASD (02/738 17 97).

Les articles sont publiés sous la responsabilité
de leur auteur.

La reproduction, même partielle, à des fins non commerciales, des
articles publiés dans [Contact] est autorisée à la seule condition d'indi-
quer la source et de nous envoyer un exemplaire de la publication.

Éditeur responsable
Agnès Schiffino