

**Assemblée réunie
de la Commission communautaire commune**

**Verenigde vergadering van de
Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie**

**Séance plénière
du vendredi 29 novembre 2002**

**Plenaire vergadering
van vrijdag 29 november 2002**

SOMMAIRE

INHOUDSOPGAVE

	Pages		Blz.
EXCUSES	75	VERONTSCHULDIGD	75
QUESTION D'ACTUALITE		DRINGENDE VRAAG	
— De Mme Fatiha Saïdi à MM. Didier Gosuin et Jos Chabert, membres du Collège réuni, concernant « les initiatives éventuelles à l'occasion de la journée mondiale contre le sida »	75	— Van mevrouw Fatiha Saïdi aan de heren Didier Gosuin en Jos Chabert, leden van het Verenigd College, betreffende « de eventuele initiatieven naar aanleiding van de Wereld-aidsdag »	75
COMMUNICATION		MEDEDELING	
— Délibération budgétaire	76	— Begrotingsberaadslaging	76
PROJETS D'ORDONNANCE		ONTWERPEN VAN ORDONNANTIE	
— Dépôt	76	— Indiening	76
PROPOSITIONS DE RESOLUTION		VOORSTELLEN VAN RESOLUTIE	
— Proposition de résolution (de M. Joël Riguelle) visant à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade » (n ^{os} B-74/1 et 2 – 2001/2002)	77	— Voorstel van resolutie (van de heer Joël Riguelle) tot goedkeuring van een « Handvest van de Rechten van het Zieke Kind » (nrs. B-74/1 en 2 – 2001/2002)	77
— Proposition de résolution (de Mmes Françoise Bertieaux et Isabelle Molenberg) visant à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade » (n ^{os} B-75/1 et 2 – 2001/2002)	77	— Voorstel van resolutie (van mevrouw Françoise Bertieaux en mevrouw Isabelle Molenberg) tot goedkeuring van een « Handvest van de Rechten van het Zieke Kind » (nrs. B-75/1 en 2 – 2001/2002)	77
Discussion générale conjointe — <i>Orateurs</i> : M. Joseph Parmentier, Mme Fatiha Saïdi, rapporteurs, M. Joël Riguelle, Mme Françoise Bertieaux et M. Walter Vandenbossche	77	Samengevoegde algemene bespreking — <i>Sprekers</i> : de heer Joseph Parmentier, mevrouw Fatiha Saïdi, rapporteurs, de heer Joël Riguelle, mevrouw Françoise Bertieaux en de heer Walter Vandenbossche	77
			73

	Pages		Blz.
	—		—
Discussion des considérants et des tirets du dispositif	83	Bespreking van de consideransen en van de streepjes van het bepaalde gedeelte	83
VOTE NOMINATIF		NAAMSTEMMING	
— sur l'ensemble de la proposition de résolution (de M. Joël Riguelle) visant à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade » (n ^{os} B-74/1 et 2 – 2001/2002)	85	— over het geheel van het voorstel van resolutie (van de heer Joël Riguelle) tot goedkeuring van een « Handvest van de Rechten van het Zieke Kind » (nrs. B-74/1 en 2 – 2001/2002)	85

PRESIDENCE DE MME MAGDA DE GALAN, PRESIDENTE

VOORZITTERSCHAP VAN MEVROUW MAGDA DE GALAN, VOORZITTER

— *La séance plénière est ouverte à 15 h 15.*

De plenaire vergadering wordt geopend om 15.15 uur.

Mme la Présidente. — Je déclare ouverte la séance plénière de l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune du vendredi 29 novembre 2002.

Ik verklaar de plenaire vergadering van de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van vrijdag 29 november 2002 geopend.

EXCUSES

VERONTSCHULDIGD

Mme la Présidente. — Ont prie d'excuser leur absence : Mmes Isabelle Molenberg, Anne-Françoise Theunissen, Isabelle Emmery, Amina Derbaki Sbaï, Bernadette Wynants, MM. Olivier de Clippele, François Roelants du Vivier, Didier van Eyll, et Paul Galand.

Verontschuldigen zich voor hun afwezigheid : mevrouw Isabelle Molenberg, mevrouw Anne-Françoise Theunissen, mevrouw Isabelle Emmery, mevrouw Amina Derbaki Sbaï, mevrouw Bernadette Wynants, de heren Olivier de Clippele, François Roelants du Vivier, Didier van Eyll en Paul Galand.

QUESTION D'ACTUALITE

DRINGENDE VRAAG

Mme la Présidente. — L'ordre du jour appelle la question d'actualité :

Aan de orde is de dringende vraag :

QUESTION D'ACTUALITE DE MME FATIHA SAÏDI AMM. DIDIER GOSUIN ET JOS CHABERT, MEMBRES DU COLLEGE REUNI COMPETENT POUR LA POLITIQUE DE SANTE ET JOS CHABERT, MEMBRE DU COLLEGE REUNI COMPETENT POUR LA POLITIQUE DE SANTE CONCERNANT LES INITIATIVES EVENTUELLES A L'OCCASION DE LA JOURNEE MONDIALE CONTRE LE SIDA

DRINGENDE VRAAG VAN MEVROUW FATIHA SAÏDI AAN DE HEREN JOS CHABERT EN DIDIER GOSUIN, LID VAN HET VERENIGD COLLEGE BEVOEGD VOOR HET GEZONDHEIDSBELEID EN JOS CHABERT, LID VAN HET VERENIGD COLLEGE BEVOEGD VOOR HET GEZONDHEIDSBELEID BETREFFENDE DE EVENTUELE INITIATIEVEN NAARAANLEIDING VAN DE WERELD-AIDSDAG

Mme la Présidente. — La parole est à Mme Fatiha Saïdi pour poser sa question.

Mme Fatiha Saïdi. — Madame la Présidente, la situation est vraiment préoccupante en ce qui concerne le sida, et plus particulièrement, si l'on se réfère aux données épidémiologiques de 2001, en Région bruxelloise.

Par exemple, pour l'année 2001, les nouveaux malades répertoriés sont largement majoritaires comparativement aux autres régions.

En ce qui concerne la provenance géographique, on note qu'un tiers des patients belges, soit 31,7 %, pour lesquels le lieu de résidence est connu, habitent en Région de Bruxelles-Capitale.

Le 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, aura pour mot d'ordre « Vivre et laisser vivre ». L'accent sera mis sur la sensibilisation du public aux discriminations que vivent les porteurs du virus du sida.

Je voudrais savoir, Monsieur le Membre du Collège réuni, si des initiatives ont été menées par le Collège pour sensibiliser le public à cette problématique et si des initiatives portées par le monde associatif ont été encouragées dans ce cadre ?

Des initiatives ont-elles été menées ou soutenues, en concertation avec d'autres niveaux de pouvoir ?

Mme la Présidente. — La parole est à M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni.

M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni compétent pour la Politique de Santé. — Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, le problème est effectivement préoccupant en termes de santé. C'est aussi un problème urbain parce que, les services d'accompagnement existant dans les grandes villes, il y a donc un phénomène d'appel bien légitime, ce qui apporte un biais dans les statistiques. Le problème a une ampleur que nous ne soupçonnions pas, nous qui pensons que le phénomène connaissait une phase de régression.

Pour la journée du 1^{er} décembre proprement dite, je ne vous dirai pas le contraire de la vérité : la Commission communautaire com-

mune n'intervient pas car cette journée est co-organisée par la Communauté française et la Communauté flamande et que le travail de prévention, notamment, est fort bien mené.

Par contre, comme vous le savez, nous intervenons dans des structures qui ont trait à des publics cible, pour des maladies particulières ou en soins palliatifs. Avec d'autres pouvoirs, nous aidons et nous finançons la plate-forme contre le sida. Il y a également l'action — Signons (?) Info sida — qui n'est pas vraiment de la CCC, à l'adresse des sourds-muets, ainsi que la Cité Serine, à Etterbeek, où des malades du sida peuvent être logés dans des logements adaptés sans être stigmatisés.

Voilà quelques-unes des initiatives qui existent en la matière. Mais la journée du 1^{er} décembre est prise en charge par les deux communautés et couvre, bien entendu, Bruxelles.

Mme la Présidente. — La parole est à Mme Fatiha Saïdi.

Mme Fatiha Saïdi. — Madame la Présidente, je remercie le membre du Collège. Nous connaissons les initiatives qui sont soutenues par la CCC compte tenu du travail que nous effectuons. Cependant, il me paraît regrettable que sur un thème aussi important et dramatique que celui-là, la CCC n'ait pas aussi mené une action spécifique, surtout en faveur des jeunes et des écoles. Je pense que nous pourrions y réfléchir pour l'année prochaine.

M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni compétent pour la Politique de Santé. — Je pense que nous le faisons comme je l'ai dit, dans des publics spécifiques. Par exemple, les problèmes de prévention sont intégrés dans les programmes de toxicomanie.

Mme Fatiha Saïdi. — Sauf qu'en l'occurrence, il s'agit non pas d'une action symbolique, mais d'une action forte de mobilisation ...

M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni compétent pour la Politique de Santé. — L'action que nous menons dans les centres pour toxicomanes n'est pas symbolique : c'est une action forte, de terrain et d'encadrement.

Mme la Présidente. — Nous interrompons ici nos travaux pour reprendre l'ordre du jour du Conseil de la Région de Bruxelles-Capitale.

Wij onderbreken hier onze werkzaamheden om de agenda van de Brusselse Hoofdstedelijke Raad te hervatten.

La séance plénière est suspendue à 15 h 20.

De plenaire vergadering wordt geschorst om 15.20 uur.

Elle est reprise à 16 h 45.

Ze is om 16.45 uur hervat.

Mme la Présidente. — La séance plénière est reprise.

De plenaire vergadering is hervat.

COMMUNICATION FAITE A L'ASSEMBLEE REUNIE

Délibération budgétaire

MEDEDELING AAN DE VERENIGDE VERGADERING

Begrotingsberaadslaging

Mme la Présidente. — Un arrêté transmis à l'Assemblée réunie par le Collège réuni.

Il figurera au Compte rendu analytique et au Compte rendu intégral de cette séance. (*Voir annexes.*)

Een besluit werd door het Verenigd College aan de Verenigde Vergadering overgezonden.

Het zal in het Beknopt Verslag en in het Volledig Verslag van deze vergadering worden opgenomen. (*Zie bijlagen.*)

PROJETS D'ORDONNANCE

Dépôt

ONTWERPEN VAN ORDONNANTIE

Indiening

Mme la Présidente. — En date du 14 novembre 2002, le Collège réuni de la Commission communautaire commune a déposé les projets d'ordonnance suivants :

Op 14 november 2002 werden volgende ontwerpen van ordonnantie ingediend door het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

1. Projet d'ordonnance portant assentiment à : l'Accord de Stabilisation et d'Association établissant une association entre les Communautés européennes et leurs Etats membres, d'une part, et l'ancienne République Yougoslave de Macédoine, d'autre part, aux Annexes I, II, III, IVa, IVb, IVc, Va, Vb, VI et VII, aux Protocoles 1, 2, 3, 4 et 5 et à l'Acte final, faits à Luxembourg, le 9 avril 2001 (n° B-86/1-2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende instemming met : de Stabilisatie- en Associatieovereenkomst waarbij een associatie tot stand wordt gebracht tussen de Europese Gemeenschappen en hun lidstaten, enerzijds, en de voormalige Joegoslavische Republiek Macedonië, anderzijds, met de Bijlagen, I, II, III, IVa, IVb, IVc, Va, Vb, VI et VII, met de Protocolen 1, 2, 3, 4 en 5 en met de Slotakte, opgemaakt te Luxemburg op 9 april 2001 (nr. B-86/1-2002/2003).

2. Projet d'ordonnance portant assentiment à : l'Accord euro-méditerranéen établissant une association entre la Communauté européenne et ses Etats membres, d'une part, et la République Algérienne Démocratique et Populaire, d'autre part, aux annexes 1, 2, 3, 4, 5 et

6, aux Protocoles 1, 2, 3, 4, 5, 6 et 7 et à l'Acte final, faits à Valence, le 22 avril 2002 (n° B-87/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende instemming met : de Euro-Mediterrane Overeenkomst waarbij een associatie tot stand wordt gebracht tussen de Europese Gemeenschap en haar lidstaten, enerzijds, en de Democratische Volksrepubliek Algerije, anderzijds, met de Bijlagen 1, 2, 3, 4, 5 en 6, met de Protocollen 1, 2, 3, 4, 5, 6 en 7 en met de Slotakte, gedaan te Valencia op 22 april 2002 (nr. B-87/1– 2002/2003).

3. Projet d'ordonnance portant assentiment à : l'Accord de Stabilisation et d'Association établissant une association entre les Communautés européennes et leurs Etats membres, d'une part, et la République de Croatie, d'autre part, aux Annexes I, II, III, IVa, IVb, IVc, IVd, IVe, IVf, Va, Vb, VI, VII et VIII, aux Protocoles 1, 2, 3, 4, 5 et 6 et à l'Acte final, faits à Luxembourg, le 29 octobre 2001 (n° B-88/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende instemming met : de Stabilisatie- en Associatieovereenkomst waarbij een associatie tot stand wordt gebracht tussen de Europese Gemeenschappen en hun lidstaten, enerzijds, en de Republiek Kroatië, anderzijds, met de Bijlagen, I, II, III, IVa, IVb, IVc, IVd, IVe, IVf, Va, Vb, VI, VII et VIII, met de Protocollen 1, 2, 3, 4, 5 en 6 en met de Slotakte, gedaan te Luxemburg op 29 oktober 2001 (nr. B-88/1– 2002/2003).

— Renvoi aux commissions réunies de la Santé et des Affaires sociales.

Verzonden naar de verenigde commissies voor de Gezondheid en de Sociale Zaken.

— En date du 22 novembre 2002, le Collège réuni de la Commission communautaire commune a déposé les projets d'ordonnance suivants :

Op 22 november 2002 werden volgende ontwerpen van ordonnantie ingediend door het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

1. Projet d'ordonnance ajustant le budget des Voies et Moyens de la Commission communautaire commune pour l'année budgétaire 2002 (n° B-89/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende aanpassing van de Middelenbegroting van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voor het begrotingsjaar 2002 (nr. B-89/1– 2002/2003).

2. Projet d'ordonnance ajustant le budget général des Dépenses de la Commission communautaire commune pour l'année budgétaire 2002 (n° B-90/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende aanpassing van de algemene Uitgavenbegroting van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voor het begrotingsjaar 2002 (nr. B-90/1– 2002/2003).

3. Projet d'ordonnance contenant le budget des Voies et Moyens de la Commission communautaire commune pour l'année budgétaire 2003 (n° B-91/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende de Middelenbegroting van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voor het begrotingsjaar 2003 (nr B-91/1– 2002/2003).

4. Projet d'ordonnance contenant le budget général des Dépenses de la Commission communautaire commune pour l'année budgétaire 2003 (n° B-92/1– 2002/2003).

Ontwerp van ordonnantie houdende de algemene Uitgavenbegroting van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voor het begrotingsjaar 2003 (nr. B-92/1– 2002/2003).

— Renvoi aux commissions réunies de la Santé et des Affaires sociales.

Verzonden naar de verenigde commissies voor de Gezondheid en de Sociale Zaken.

PROPOSITION DE RESOLUTION (DE M. JOEL RIGUELLE) VISANT L'ADOPTION D'UNE « CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE (NOS B-74/1 ET 2 – 2001/2002)

PROPOSITION DE RESOLUTION (DE MMES FRANCOISE BERTIEAUX ET ISABELLE MOLENBERG) VISANT A L'ADOPTION D'UNE « CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE (NOS B-75/1 ET 2 – 2001/2002)

Discussion générale conjointe

VOORSTEL VAN RESOLUTIE (VAN DE HEER JOEL RIGUELLE) TOT GOEDKEURING VAN EEN « HANDVEST VAN DE RECHTEN VAN HET ZIEKE KIND » (NRS. B-74/1 EN 2 – 2001/2002)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE (VAN MEVROUW FRANCOISE BERTIEAUX EN MEVROUW ISABELLE MOLENBERG) TOT GOEDKEURING VAN EEN « HANDVEST VAN DE RECHTEN VAN HET ZIEKE KIND » (NRS. B-75/1 EN 2 – 2001/2002)

Samengevoegde algemene bespreking

Mme la Présidente. — L'ordre du jour appelle la discussion générale conjointe des propositions de résolution.

Aan de orde is de samengevoegde algemene bespreking van de voorstellen van resolutie.

La discussion générale conjointe est ouverte.

De samengestelde algemene bespreking is geopend.

Mme Françoise Bertieaux. — Madame la Présidente, je vous prie d'excuser Mme Molenberg.

J'en profite pour vous annoncer la naissance d'une petite Alexine.

Mme la Présidente. — Nous applaudissons Alexine. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

Au nom de l'Assemblée, je formule les meilleurs vœux pour le bébé et toute la famille.

La parole est à M. Joseph Parmentier, co-rapporteur.

M. Joseph Parmentier, rapporteur. — Madame la Présidente, notre commission de la Santé s'est réunie à quatre reprises entre les mois de mai et novembre 2002 pour examiner les propositions de résolution relatives à l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade », la première de M. Joël Riguelle et la seconde de Mmes Françoise Bertieaux et Isabelle Molenberg.

Je vais vous présenter le plus brièvement possible le contenu de la première partie des auditions auxquelles nous avons procédé. Madame Fatiha Saïdi vous présentera la deuxième partie.

Je puis d'emblée vous informer qu'à l'issue de travaux particulièrement denses et enrichissants, dont le résumé ne peut donc être que réducteur, l'ensemble des partis démocratiques s'est accordé sur un amendement unique qui sera soumis à votre approbation.

Je vous rappelle que l'ensemble de nos discussions se fonde sur l'existence de la Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant dont l'article 24, 1^o stipule que « les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé d'avoir accès à ces services ». La Charte proposée transpose ces droits sur le plan pratique et quotidien et en amplifie les effets en lui donnant une vie concrète.

Je tiens, à titre personnel, à souligner les qualités humaines, l'intelligence, le dévouement et l'enthousiasme des personnes que nous avons eu le bonheur d'entendre au cours de ces auditions.

Dans ce cadre particulièrement important et touchant la sensibilité de tous, nous avons d'abord entendu Mme Sonja Develter, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

Selon elle, il n'y aurait aucun sens à limiter la portée de la Charte aux enfants hospitalisés. Il faut en effet tenir compte de ceux qui restent à domicile ou qui doivent être pris en charge par d'autres structures d'accueil et de soins.

Mme Develter plaide pour la mise sur pied de structures souples de liaison entre l'hôpital et le domicile. Cette collaboration est indispensable mais elle requiert une excellente préparation des intervenants de première ligne qui doivent être formés à ce genre de travail. Le but de ces structures est d'extrapoler le savoir-faire et le savoir-être vers le domicile du patient en exploitant toutes les ressources des proches et des soignants de première ligne.

L'objectif premier est de maintenir l'enfant en contact étroit avec son milieu de vie normal, sa fratrie, ses parents, l'école, etc.

Ce type d'accompagnement nécessite toutefois un financement important. Actuellement cet accompagnement s'appuie surtout sur

le bénévolat de certaines infirmières en plus de leurs heures prestées au sein de l'hôpital.

L'intervenante souhaite que ces prestations soient prises en charge structurellement par la collectivité en rémunérant les infirmières de liaison, garantes de la continuité des soins et de la prise en charge en collaborant avec le personnel *intra-* et *extra-*hospitalier.

Il faudra par ailleurs songer à ouvrir un milieu d'accueil, situé entre l'hôpital et la famille, pour certains enfants qui permettrait d'assurer la continuité des traitements en leur procurant une bonne qualité de vie. Ce milieu d'accueil est indispensable pour offrir du répit à certaines familles, surtout en cas de maladies de longue durée qui impliquent des efforts surhumains pour les parents.

Certains membres de notre commission indiquent que la plateforme des soins palliatifs actuellement en place, subsidiée par le fédéral et complémentirement par la région, est destinée à rencontrer ce genre de situations.

L'intervenante souligne l'inadaptation de cette structure aux soins pédiatriques.

La maladie d'un enfant est souvent lourde à gérer. Il est souvent difficile pour les parents d'assurer une bonne qualité de vie à un enfant sortant de l'hôpital s'il nécessite des soins soutenus.

Un membre de la commission évoque une question particulièrement douloureuse : celle de l'inégalité des enfants devant la mort. Cette inégalité se manifeste essentiellement face à l'accompagnement qui est ou non offert à ce stade ultime de la vie.

La parole est ensuite donnée au professeur André Kahn, chef du service pédiatrique de l'HUDERF.

Le professeur Kahn indique que les propositions de résolution contiennent l'essentiel des points de vue qu'il souhaite discuter avec les commissaires et de ce pourquoi il se bat depuis des années.

En tant que médecin expérimenté et père de famille lui-même, le professeur Kahn a pu constater l'importance du non-scientifique dans la guérison des êtres humains.

Malheureusement, les gestionnaires hospitaliers se préoccupent plus souvent des traitements du personnel ou de l'achat de matériel que de ces aspects humains.

Ce n'est pas le cas dans d'autres pays (Scandinavie, p.e.) où les aspects humains et sociaux sont plus largement pris en compte. En définitive, l'humanisation conduit inmanquablement à la réduction des coûts par une diminution de la durée d'hospitalisation et par une éducation à la santé de la famille. Cette diminution des coûts a joué un rôle déterminant pour ce qui concerne l'adoption de ce processus d'humanisation à l'étranger.

L'implication de la famille dans les soins à l'hôpital ne s'improvise pas car les risques et les craintes sont importants. Une bonne préparation et une méthodologie éprouvée sont indispensables.

La même logique d'examen des coûts sociaux globaux doit aussi nous conduire à étudier une modification de la législation sociale qui

permettrait aux travailleurs de s'absenter lors de l'hospitalisation de leur enfant.

Cette réflexion doit aussi nous pousser à examiner la question du personnel d'encadrement dont la pénurie se fait sentir. Il faut, en effet, deux fois plus de personnel infirmier pour s'occuper médicalement des enfants que pour s'occuper des adultes.

A cela s'ajoute le temps nécessaire pour l'humanisation : temps d'écoute de l'enfant et de sa famille, implication dans les soins, etc.

D'autre part, la problématique de la fin de vie, lorsqu'elle survient, est souvent caractérisée par une certaine improvisation, sans structures de références. Il doit donc être fait appel à des initiatives et à des talents individuels.

Le professeur Kahn insiste aussi sur le fait qu'on a trop souvent oublié la place de l'adolescent dans l'hôpital. Là-aussi, des structures spécifiques sont plus que souhaitables.

Le professeur Kahn ajoute que l'hôpital peut devenir pour ces adolescents un lieu de vie à valeur ajoutée : il participe à leur socialisation et à une meilleure intégration dans le domaine de l'éducation. Leur maladie constitue pour eux une tranche de vie qui leur permet parfois de devenir plus conscients de certaines règles qui n'existent pas dans leur milieu familial.

L'hôpital peut éveiller des vocations, comme par exemple celle d'un enfant d'origine marocaine qui, après s'être impliqué dans l'animation de « *Radio Bobo* », a exprimé la volonté de s'occuper plus tard de l'animation d'une station de radio. L'humanisation de l'hôpital est en quelque sorte un médecin complémentaire à la médecine traditionnelle. L'hôpital a donc un rôle culturel à jouer afin que les enfants se sentent mieux dans leur peau.

Ceci est possible et à peu de frais. Le législateur peut bien évidemment inciter à ce genre de pratiques. Le personnel est en tout cas prêt à assumer cette tâche. Une enquête sur les besoins est en cours de réalisation.

Je cède à présent la parole à notre collègue Fatiha Saïdi qui va vous exposer la suite des auditions ainsi que les conclusions auxquelles notre commission a abouti. (*Applaudissements sur les bancs du PS.*)

Mme la Présidente. — Merci, Monsieur Parmentier, pour la pudeur de ce rapport derrière lequel se cache beaucoup de souffrances.

Cette année, des membres du Parlement se déplaceront à l'Hôpital des Enfants, sans publicité et sans la présence de la presse, à l'occasion de la St.-Nicolas des enfants malades.

La parole est à Mme Fatiha Saïdi.

Mme Fatiha Saïdi, rapporteuse. — Madame la Présidente, avant d'entamer la deuxième partie du rapport, je tiens à souligner que je déplore, même s'ils ne doivent pas participer au vote, l'absence de la totalité des membres du Collège, qui brillent aujourd'hui par leur absence et qui ne peuvent, dès lors, prendre connaissance

d'une problématique importante et dramatique pour nombre de familles.

Ce fait est aussi, hélas, significatif du peu d'importance accordé à nos commissions communautaires, qui ne semblent toujours jouir que d'un statut d'institution de seconde zone.

Cette mauvaise humeur exprimée, j'en viens à mon rapport.

Les deux auditions dont je vais vous faire rapport sont celles du Dr. Paul Hannequart et de M. Ludo Govaerts.

Le Dr. Paul Hannequart a présenté aux commissaires Doctoon, une marionnette virtuelle qui communique avec les enfants via l'écran de leur chambre. Actuellement, cet outil est implanté dans deux hôpitaux (La Citadelle à Liège et la Clinique Notre-Dame de Tournai) et bientôt dans deux autres institutions (Huderf et une autre à Gosselies).

Depuis une pièce située à l'écart, munie d'un casque émetteur, d'un clavier de PC et d'une tablette tactile, une psychologue dialogue avec les enfants. Sa voix est transformée. Cela lui confère un aspect de « voix de l'imaginaire ». Un retour vidéo lui permet de voir l'enfant avec lequel elle converse.

L'enfant se confie volontiers à Doctoon et communique avec lui aisément et sans les restrictions qu'il a par rapport au personnel soignant ou même par rapport à la famille. Aux dires du personnel soignant, il émerveille les enfants et crée de la joie. Il distrait en partie l'enfant de ses préoccupations, il détend l'atmosphère aussi bien pour l'enfant que pour sa famille et le personnel soignant. Il faut souligner que Doctoon ne remplace ni le psychologue ni le personnel soignant mais assure une présence bienveillante auprès des enfants.

Le recours à Doctoon permet aussi de mieux expliquer à l'enfant, dans un contexte détendu et non stressant, les soins dont il va bénéficier. Il permet d'assurer une présence auprès des enfants lorsqu'ils se retrouvent seuls. Tout cela motive et valorise l'enfant dans son statut d'enfant à l'hôpital.

Le concept de Doctoon est né après le travail de dix années du Docteur Hannequart en médecine générale, époque où il lance « Neuro Média », une société basée sur l'image, développant des dessins animés et des images de synthèse avec des personnages comme Doctoon. Il travaille durant quelques années, après la naissance du concept, à sa mise au point.

Avec l'aide de la Région wallonne et de l'université, le projet est devenu réalité. Il faut cependant souligner que, d'après le Dr. Hannequart, le financement du projet a été difficile car il a fallu convaincre sans posséder de véritables éléments concrets prouvant que l'idée pouvait servir à quelque chose. En effet, la technique utilisée nécessite que chaque chambre soit équipée en conséquence.

Une fondation Doctoon vient d'être lancée à Genève pour œuvrer à l'extension internationale du projet et permettre la collecte des fonds que cela implique. Vu la limitation des moyens dans le domaine des soins de santé, le choix inévitable de l'outil technologique destinés aux soins — scanners, ... — au détriment de Doctoon a incité le recours à des fondations, au mécénat et au sponsoring pour financer le projet.

Une fois le projet mis en route et subsidié, les services de pédiatrie ont pris le projet en charge en lui donnant son statut de communicateur et d'interface. Les services qui ont recours à Doctoon sont, semble-t-il, unanimes pour dire que l'ambiance est meilleure avec ce petit homme virtuel.

Notre dernier auditeur fut M. Ludo Govaerts, responsable de l'hôpital universitaire du Gasthuisberg de Louvain.

M. Govaerts donne des informations sur l'école de l'hôpital, projet né dans un cadre de discussion sur la conciliation entre le droit à l'enseignement et le droit d'être malade.

Le projet a débuté en 1976 lorsque les hôpitaux universitaires de Louvain ont construit un nouveau bâtiment sur un terrain hors de la ville. La première phase du projet a été la construction d'un hôpital des enfants; l'idée était d'y mettre l'enfant au cœur de l'hôpital plutôt que la maladie ou le type de maladies infantiles qui s'y rencontrent. On entendait donc faire en sorte que toute l'organisation de l'hôpital, de la femme de ménage au médecin, partage cette même conception. Dès que l'hôpital des enfants a ouvert, on a veillé à regrouper les enfants d'un certain âge dans une même section, à éviter que les enfants ne se promènent en pyjama dans les couloirs du matin au soir ou qu'ils ne restent dans leur chambre. Ils ont été encouragés à porter leur vêtements — pas ceux de l'hôpital — et à sortir ainsi vêtus de leur chambre.

On a également incité ces enfants à prendre leurs repas ensemble dans un réfectoire. Les parents étaient autorisés à rendre visite à leurs enfants du matin au soir, et même du soir au matin.

En avril 1976, M. Ludo Govaerts — qui est instituteur — a commencé à donner des cours aux enfants de la section de pédo-psychiatrie parce que des enfants y étaient hospitalisés pour une longue durée en raison de leur problèmes psychiatriques. Rapidement, la section pédiatrique a également demandé que des cours soient donnés aux enfants de cette section qui y font un séjour de longue durée.

Après enquête, il est apparu que 40 à 50 enfants étaient régulièrement hospitalisés à cette époque pour une longue durée en raison de maladies tels le cancer, la dialyse du rein, ...

A cette époque, il était interdit de construire de nouvelles écoles en Belgique et une demande a été introduite pour un projet de mise à l'emploi CST qui a été acceptée.

Dès 1980, six personnes ont organisé un enseignement individualisé en amenant, dans une classe, un petit groupe de patients.

En 1983, l'occasion s'est présentée de créer une école parce qu'une petite école d'Ypres avait fermé, et le Gasthuisberg a été agréé comme école primaire. En 1986, après trois années, l'école s'est étoffée d'une section maternelle et d'une section secondaire.

Pour ne pas être trop longue, Chers Collègues, je vais m'interrompre ici pour ce qui concerne les auditions. Je vous renvoie au rapport écrit pour davantage d'informations, particulièrement techniques et aussi pour les revendications de l'école de l'hôpital auprès des différents ministres chargés de l'enseignement.

En ce qui concerne la suite de nos travaux, je voudrais souligner, comme l'a fait mon collègue Joseph Parmentier, que notre commission a travaillé en parfaite harmonie et, partant de deux textes, a abouti à un texte commun. C'est donc cette proposition de résolution, qui est l'aboutissement d'un travail commun, que je vous invite à voter aujourd'hui. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

Mme la Présidente. — Comme vous et comme d'autres collègues, je regrette que pour un tel travail, chargé d'une telle émotion — parce qu'il faut se référer également au rapport et aux mots qui y sont inscrits ou à ceux qu'il faut lire entre les lignes — que les membres du Collège réuni ne soient pas présents, mais nous leur ferons savoir, nous leur enverrons les documents et nous continuerons nos travaux.

La parole est à M. Joël Riguelle.

M. Joël Riguelle. — Madame la Présidente, je remercie les co-rapporteurs pour la relation de nos travaux.

Au départ, si vous me le permettez de resituer ma démarche, comme le fera sans doute également ma collègue Mme Bertieaux, il faut constater que les droits de l'enfant malade n'étaient pas suffisamment pris en compte dans les préoccupations aux différents niveaux de pouvoir. En ce qui concerne les enfants hospitalisés, on a pu le constater — les médias s'y sont un peu intéressés quand il y a eu des réactions fortes — la situation était très variable d'un hôpital à l'autre en matière d'accueil des parents, d'accompagnement des enfants, mais aussi en matière de formation et d'encadrement du personnel, même en dehors de l'hôpital, une fois que l'on s'en sort. Avec parfois des situations inacceptables alors que les enfants et les familles ont déjà à faire face à un drame d'une rare intensité.

La maladie grave ou le handicap, qui amène parfois des pronostics réservés, comme l'on dit pudiquement, provoque souvent des situations financières difficiles voire dramatiques pour les familles, lorsque, par exemple, l'un des conjoints est amené à cesser de travailler pour s'occuper de l'enfant malade. Par ailleurs, la maladie implique un certain nombre de coûts périphériques, difficiles à chiffrer, au coût des soins hospitaliers. J'ai pu constater avec plaisir qu'au niveau fédéral, on vient de prendre des mesures positives en modulant différemment les allocations familiales tout à fait particulières pour les enfants malades ou atteints d'un handicap et on ne peut que s'en réjouir.

Dans certains domaines, il existe encore malheureusement un grand vide. Un domaine particulièrement délicat est évidemment celui de l'accompagnement de l'enfant en fin de vie. Rien ou presque rien n'est mis en place pour les soins palliatifs pédiatriques. Il n'y a pas de structures — ou en tout cas elles ne sont pas encore officielles — dites « de répit » bien qu'elles soient pourtant de tradition, tant en Angleterre que dans les pays nordiques, l'accompagnement des parents et de la fratrie. Cela reste une situation difficile, voire un accompagnement inexistant.

C'est dans ce cadre-là et avec cette préoccupation que j'ai eu l'occasion de rencontrer, quasiment pendant un an et demi, des associations, des professionnels, des infirmières de services pédiatriques et d'effectuer certaines visites et voir fonctionner ce remarquable système décrit par notre collègue Fatiha Saïdi, qui est « Doctoon » et qui permet d'avoir un interface facilitant l'expression des enfants patients avec un psychologue qui se cache derrière un écran et une

marionnette animée. Il y a donc toute une série de dispositifs qui existent, dont nous devons être conscients et que nous devrions pouvoir généraliser.

Après ces rencontres et après avoir pris acte de la Charte de Leiden votée en 1988, qui était déjà remarquable mais qui se limitait aux droits des enfants hospitalisés, cette charte a été réécrite avec les enfants et les associations. Un texte a été présenté le 13 novembre 2001 à la presse, en présence de Mme Bertieaux et d'autres personnalités de l'ensemble des partis démocratiques et d'un certain nombre d'enfants malades dont les témoignages ont été tout à fait impressionnants.

Partant du principe qu'il faut agir là où le citoyen nous a donné un peu de pouvoir, j'ai eu le souci, comme mes collègues, de déposer une résolution en Commission communautaire commune. Je suis heureux que nous ayons pu élaborer un texte commun et que d'autres collègues nous aient rejoints dans cette démarche. A noter l'importance de l'école à l'hôpital, du contact à maintenir avec l'école pour un enfant hospitalisé, mais ce n'est pas toujours facile à réaliser. Les structures ne le permettent pas. Comme je l'ai dit au début de mon intervention, la situation est extrêmement variée d'un hôpital à un autre.

Nous avons donc voulu présenter un texte commun en ARCC car notre Assemblée est compétente pour les hôpitaux de notre région. Nous déposerons le même texte à la Cocof. Comme nous l'avons dit ce midi, nous espérons prolonger ce travail.

A côté de la Charte de Leyden qui comportait dix points importants concernant l'hospitalisation des enfants, notre résolution contient un certain nombre d'éléments qui nous tiennent particulièrement à cœur. Je pense notamment à l'accompagnement en fin de vie, dans un climat de sérénité avec l'entourage et la compétence de professionnels de première ligne que sont les médecins généralistes et les infirmières à domicile. Il est également important que les parents participent au suivi médical. Il faut aussi prôner le dialogue entre l'équipe médicale, les parents et l'enfant. Il n'est pas encore optimun partout. Il existe encore des archaïsmes à faire disparaître. Il faut instaurer une certaine souplesse et une ouverture d'esprit.

Il est important aussi de créer des équipes interdisciplinaires spécialisées. Actuellement, lorsqu'on ramène un enfant en fin de vie à la maison, il n'existe pas d'équipe pour vous aider, à part quelques adultes dont l'activité se résume à des actes techniques, comme le placement d'une pompe à morphine. En cas de problème, il faut s'adresser aux urgences.

Il faut donc prévoir des équipes interdisciplinaires, des lieux de répit où fratrie et parents peuvent vivre avec l'enfant malade dans un cadre agréable, tout en bénéficiant des soins nécessaires.

Pour conclure, le but de notre proposition de résolution est de veiller à ce que les différents niveaux de pouvoir mettent leur énergie en commun pour aider les enfants et leur familles à faire face à l'adversité dans les meilleures conditions possibles. J'espère que cette résolution permettra à notre Assemblée, à l'Exécutif — j'ajoute que, pour un sujet pareil, le Collège aurait dû être présent — d'aboutir à de bons résultats dans ce domaine. Je puis vous assurer que les collègues qui ont travaillé à ce projet y veilleront.

Mme la Présidente. — La parole est à Mme Françoise Bertieaux.

Mme Françoise Bertieaux. — Madame la Présidente, Chers Collègues, je ne répéterai pas ce que nous ont dit les deux rapporteurs et M. Riguelle. Je compléterai le message que nous allons adresser par écrit au Collège réuni, à travers le compte rendu de nos travaux. Je me joins aux regrets et à la tristesse de mes collègues pour constater qu'aucun membre du Collège réuni n'est présent pour nous entendre.

Nous leur remettons très solennellement le compte rendu de nos travaux, comme un message que nous souhaitons leur adresser. Il ne s'agit pas d'un texte normatif mais d'une résolution. En riant, M. Claude Michel avait déclaré que nous étions une Assemblée de « résolutionsnaires ». Mais dans ce cas-ci nous ne pouvons pas être que des résolutionsnaires puisque cette matière concerne plusieurs niveaux de pouvoir, à savoir le nôtre, le fédéral et les communautés.

Nous aurions voulu faire plus, mais nous savons que ce qu'il faut surtout, dans cette matière, c'est faire changer les mentalités, provoquer le dialogue entre les différents acteurs compétents en matière de santé. Nous voudrions que notre résolution soit une première démarche officielle en cette matière.

Nous voudrions — je dois le demander oralement sans avoir d'interlocuteur en face de moi — que le Collège réuni soit notre principal allié puisque nous lui demandons, dans le dispositif de notre résolution, de promouvoir la charte auprès des intervenants et acteurs représentatifs des divers secteurs. Nous lui demandons aussi d'évoquer le contenu de la charte dans le cadre de la conférence interministérielle de la Santé. Vous aurez donc compris que nous souhaitons véritablement qu'il soit notre porte-parole pour qu'une coordination puisse se faire entre les différents niveaux de pouvoir. Nous disions tout à l'heure, avec Mme Saïdi, qu'il y a neuf ministres responsables, pour la santé, dans notre pays. Si nous voulons avoir une politique globale en la matière, il faut que ces neuf acteurs soient les premiers concernés.

Nous voudrions aussi soutenir les projets évoqués par M. Riguelle.

En plus du travail de concertation et de conscientisation qui doit être réalisé, il y a un autre travail tout aussi important, chez nous à Bruxelles, où nous pouvons prendre des initiatives concrètes. Je reviendrai sur une initiative à laquelle nous sommes tous très attachés puisque nous avons débattu de ce texte de façon fort conviviale, en essayant de bien comprendre ce que nous voulions dire les uns et les autres; c'est la création de Maisons de répit pour les enfants malades et pour leur famille. En effet, si nous voulons qu'un enfant malade soit d'abord un enfant dont on soigne la maladie, il faut lui permettre de vivre, le plus normalement possible, ses relations avec sa famille. Quand, entre l'hôpital et le domicile, la fatigue et les difficultés de revivre ensemble s'installent et que les difficultés d'être dans un lieu dans lequel on est pris en charge, sans être de nouveau à l'hôpital, apparaissent, il serait utile qu'il existe ce que l'on appelle communément maintenant des lieux de répit.

Au niveau de nos compétences et du Collège réuni, il y a certainement moyen — dès lors qu'un projet de Maison de répit se ferait connaître dans la région — non seulement de le reconnaître officiellement mais, en plus, de penser éventuellement à subventionner

certaines de ses activités. J'insiste aussi auprès des membres du Collège réuni pour que l'on prenne cette demande en compte parce qu'elle émane vraiment des familles et de tous ceux qui connaissent quelque peu cette problématique.

Enfin — je vais le dire tout haut que l'on retrouve ce message et que l'on puisse le transmettre — nous demandons au Collège réuni d'inciter le réseau Iris et les hôpitaux publics, d'une part, à intégrer la charte des enfants malades dans la charte des patients hospitalisés, puisque vous savez que le réseau Iris dispose déjà d'une part des patients hospitalisés très largement diffusée auprès des patients et, d'autre part, à veiller dans l'application du plan stratégique à la prise en charge et à l'accompagnement professionnel de l'enfant et de sa famille. Comme l'a très bien expliqué M. Riguelle tout à l'heure. (*Applaudissements.*)

Mme la Présidente. — Nous profiterons du débat que nous aurons prochainement avec le Réseau Iris pour leur glisser cette idée. M. Vanraes et moi serons présents, vous aussi.

La parole est à M. Joseph Parmentier.

M. Joseph Parmentier. — Madame la Présidente, Chers Collègues, les enfants sont notre richesse la plus précieuse. Ils sont le symbole de la vie et de notre avenir. Quoi de plus poignant qu'un enfant malheureux ou malade ? Quoi de plus effrayant que de penser qu'un jour l'un de nos propres enfants pourrait être confronté à la maladie ou à la mort ? Si cette dernière nous paraît injuste quand elle nous frappe à l'âge adulte, elle s'avère insupportable quand elle fauche un enfant.

En conséquence, la proposition de résolution qui est soumise à notre attention ne peut éveiller en nous qu'une volonté affirmée de faire tout ce que nous pouvons pour assurer la guérison de tout enfant malade et lui procurer tous les soins et mesures d'accompagnement les plus humains et les plus efficaces.

Le professeur A. Kahn, chef du service pédiatrique de l'HUDERF nous a rappelé l'importance cruciale du non-scientifique dans la guérison. Il a aussi exprimé sa satisfaction en constatant que le texte de la charte répondait à ses aspirations personnelles. Nous, socialistes, partageons ce point de vue, mais notre réflexion et notre action doivent aller plus loin. Il nous incombe de prendre toutes les dispositions possibles pour assurer l'équité et l'égalité de traitement à tous les enfants et adolescents, sans aucune discrimination d'ordre social.

L'âge adulte suffira bien à les confronter aux handicaps sociaux que les humanistes tentent d'abolir depuis toujours.

Les auditions auxquelles nous avons procédé nous ont rappelé que les soins requis par les enfants étaient plus coûteux que pour les adultes en raison, notamment, de leur peu d'autonomie. Il s'agit d'être en développement qui ont besoin de la plus grande attention possible.

Comme le disait Saint-Exupéry, c'est la dépendance du petit d'homme par rapport à sa cellule familiale qui lui permet de progresser sans cesse. Ne l'oublions pas.

Dans le même temps, nous constatons paradoxalement que l'accès aux soins n'est pas le même pour les enfants que pour les adultes parce que de nombreux traitements coûteux sont moins bien remboursés. C'est donc avec satisfaction que j'ai appris récemment une révision à la hausse des allocations familiales pour enfants malades ou handicapés.

Certains regrettent que cette réforme soit limitée aux enfants de moins de sept ans et je partage ces regrets.

Ces décisions ne relèvent pas de notre compétence, mais j'appelle de mes vœux une meilleure intervention du fédéral pour ce qui concerne, par exemple, le remboursement des médicaments antidouleur et antiémétiques.

Notre capacité d'action étant limitée sur ce plan, je plaide donc pour accorder un soutien efficace et concerté aux initiatives mises en lumière lors de nos auditions et qui sont de notre ressort. Ces initiatives devraient être étendues à l'ensemble des réseaux hospitaliers, sachant que le structure Iris est un précurseur en cette matière.

Il y a lieu de créer un état d'esprit, une cohérence suffisante pour réaliser les objectifs humains de l'hôpital afin d'améliorer la qualité de vie de tous les enfants.

Certains esprits pragmatiques pourraient nous reprocher notre sensiblerie. Puisque seuls les chiffres semblent les intéresser, je rappellerai que l'humanisation de l'hôpital est aussi une opération rentable puisqu'elle abrège fortement la présence des jeunes malades dans l'institution. Restant en contact avec leur milieu de vie extérieur, ils y trouvent plus de force pour combattre la maladie.

L'approche culture et santé démontre que l'on peut faire de la pédagogie à l'hôpital, non seulement dans les classes qui y sont organisées mais aussi au travers de l'accompagnement quotidien. Toute action menée *in situ* a donc un écho positif en dehors de l'hôpital.

L'humanisation de l'hôpital commence dès sa conception architecturale et se prolonge dans tous ses détails de fonctionnement. A l'instar des principes du développement durable qui doivent sous-tendre notre action politique globale, le principe d'humanisation doit constituer la trame de toutes nos décisions en matière de santé publique, surtout quand il s'agit des enfants qui doivent pouvoir compter sur notre sollicitude. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

De Voorzitter. — Het woord is aan de heer Walter Vandenbossche.

De heer Walter Vandenbossche. — Mevrouw de Voorzitter, ik sluit mij aan bij de verklaringen van de voorgaande sprekers. Het betreft hier een zeer menselijke problematiek, met name de rechten van het zieke kind. Het voorstel van resolutie terzake geniet de steun van alle democratische partijen. De CD&V wil daarbij niet ontbreken. Beschouw onze steunbetuigingen nu als vervangmiddel van een handtekening onder het ingediende voorstel dat we door omstandigheden niet mee hebben kunnen ondertekenen.

Uiteraard steunen we met heel ons hart en ons verstand het voorstel van resolutie.

Mevrouw de Voorzitter. — Ik neem er acte van dat de CD&V-fractie door tijdsgebrek of om een procedurele reden het voorstel van resolutie niet mee kon ondertekenen, maar het wel met hart en ziel steunt.

Vraagt nog iemand het woord? (*Neen.*)

De algemene bespreking is gesloten.

La discussion générale est close.

Mme la Présidente. — La discussion générale conjointe est close.

De samengevoegde algemene bespreking is gesloten.

Discussion des considérants et des tirets du dispositif

Bespreking van de consideransen en van de streepjes van het bepalend gedeelte

Mme la Présidente. — Nous passons à la discussion des considérants et des tirets de la proposition de résolution, sur la base du texte adopté par la commission.

Wij vatten de bespreking van de consideransen en van de streepjes van het voorstel van resolutie aan op basis van de door de commissie aangenomen tekst.

Considérant la Convention internationale relative aux Droits de l'Enfant, ratifiée par la Belgique en 1991 et plus précisément son article 24, 1°;

Gelet op de Internationale Conventie inzake de Rechten van het Kind, die België in 1991 heeft goedgekeurd, en meer bepaald op artikel 24, 1°;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant la Charte des Enfants Hospitalisés élaborée à Leyden en 1988 par plusieurs associations européennes;

Gezien het Handvest van de Rechten van het Gehospitaliseerde Kind, dat verschillende Europese verenigingen in 1988 te Leiden hebben opgesteld;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients;

Gelet op de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant la situation pénible, difficile ou dramatique vécue par certains enfants malades et leurs familles, tant au point de vue humain, psychologique, financier que social;

Gelet op het feit dat de situatie voor sommige zieke kinderen en hun ouders op menselijk, psychologisch, financieel en sociaal vlak moeilijk of dramatisch is;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant qu'une prise en charge globale et qu'un accompagnement professionnel doivent pouvoir être assurés afin de permettre à l'enfant malade et à sa famille d'aborder le diagnostic, la maladie et son traitement;

Gelet op het feit dat een allesomvattende opvang en een professionele begeleiding noodzakelijk zijn opdat het zieke kind en zijn gezin de diagnose, de ziekte en de behandeling zouden kunnen aanvaarden;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant que l'enfant a droit à une fin de vie sereine avec une prise en charge optimale de la douleur et qu'il doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs continus à l'hôpital et/ou à domicile ainsi que d'un accompagnement psychologique approprié;

Overwegende dat het kind recht heeft op een sereen levenseinde met een optimale pijnbestrijding en dat het in het ziekenhuis en/of thuis ononderbroken palliatieve verzorging en aangepaste psychologische begeleiding moet kunnen krijgen;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant que la participation des parents de l'enfant malade dans l'équipe médicale est un élément essentiel à la communication entre tous les intervenants et à la mise en œuvre de la meilleure thérapie possible;

Overwegende dat het voor de communicatie tussen alle zorgverleners en voor de toepassing van de optimale therapie van essentieel belang is dat de ouders van het zieke kind bij het medisch team betrokken worden;

— Adopté.

Aangenomen.

Considérant que lorsque l'espérance de vie d'un enfant est limitée ou compromise, que le maintien à domicile devient problématique mais que le retour à l'hôpital n'est pas nécessaire, un accueil et des soins de qualité doivent pouvoir lui être assurés dans un lieu confortable lui offrant un répit ainsi qu'à sa famille;

Overwegende dat het kind en zijn gezin een goede opvang en verzorging moeten kunnen krijgen in een comfortabele ruimte wanneer de levensverwachting van het kind beperkt of in gevaar is, thuisverzorging een probleem wordt, maar een nieuwe ziekenhuisopname niet vereist is;

— Adopté.

Aangenomen.

L'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune :

— invite le Collège réuni à identifier plus précisément les secteurs qui concernent les enfants malades dans le rapport qu'il établira suite à la résolution sur les Droits des Patients du 13 juillet 2001;

De Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

— vraagt het Verenigd College om in het verslag dat het zal opstellen ingevolge de resolutie van 13 juli 2001 betreffende de bevordering van de patiëntenrechten, de sectoren waarin zieke kinderen behandeld worden, nauwkeuriger te omschrijven;

— Adopté.

Aangenomen.

— propose de retenir comme « Charte de l'Enfant Malade » les dix articles de la Charte élaborée à Leyden, à savoir :

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit quel que soit son âge ou son état.

3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.

On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent aux soins de leur enfant.

4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de

jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limites d'âge.

7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

— stelt voor om de tien artikelen van het te Leiden opgestelde Handvest van de rechten van het gehospitaliseerde kind over te nemen, namelijk :

1. De opname in een ziekenhuis van een kind mag slechts plaatshebben wanneer de vereiste verzorging thuis, via externe raadpleging of daghospitaal niet mogelijk is.

2. Een kind dat in een ziekenhuis is opgenomen heeft het recht zijn ouders of hun plaatsvervangers dag en nacht bij zich te hebben, ongeacht zijn leeftijd of toestand.

3. Men moedigt de ouders aan om bij hun kind te blijven. Men zal hun de nodige materiële faciliteiten geven, zonder dat dit een financiële meerkost of loonverlies meebrengt.

Men licht de ouders in omtrent de leef- en werkingsregels eigen aan de dienst, zodat ze actief kunnen deelnemen aan de verzorging van hun kind.

4. De kinderen en hun ouders hebben het recht betreffende de ziekte en de behandeling informatie te krijgen die aangepast is aan de leeftijd en het begripsvermogen van het kind, zodat ze deel kunnen hebben in de beslissingen die hen aanbelangen.

5. Men vermijdt elk onderzoek of elke behandeling die niet noodzakelijk is.

Men tracht de fysieke of emotionele agressie en de pijn tot een minimum te beperken.

6. Kinderen mogen niet worden verpleegd op diensten voor volwassenen. Zij moeten in alle veiligheid worden ondergebracht bij leeftijdsgenoten om te kunnen spelen, zich te kunnen ontspannen en te kunnen deelnemen aan educatieve activiteiten die aan hun leeftijd aangepast zijn. Hun bezoekers moeten zonder leeftijdsbeperking worden toegelaten.

7. Het ziekenhuis moet de kinderen een omgeving aanbieden die in overeenstemming is met hun fysieke, affectieve en educatieve noden, zowel wat uitrusting, personeel, als veiligheid betreft.

8. Het verzorgend team moet opgeleid zijn om aan de psychologische en emotionele noden van de kinderen en hun familie te kunnen beantwoorden.

9. Het verzorgend team moet dusdanig georganiseerd zijn dat de continuïteit van de verzorging aan elk kind gegarandeerd is.

10. De intimiteit van elk kind moet worden gerespecteerd. Het kind moet in alle omstandigheden tact- en begripvol worden behandeld.

— Adopté.

Aangenomen.

— souligne qu'il est souhaitable que cette base minimale soit complétée et étoffée par tous les intervenants concernés;

wenst dat die minimale vereisten aangevuld worden door de actoren in de betrokken sectoren.

— Adopté.

Aangenomen.

— invite le Collège réuni :

— à promouvoir la Charte auprès des intervenants et des acteurs représentatifs des divers secteurs, notamment via le Conseil consultatif de l'Aide aux Personnes et de la Santé;

— De Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

— om het Handvest te promoten bij de zorgverleners en bij de representatieve organen van de verschillende sectoren, met name via de Adviesraad voor de Gezondheid en de Bijstand aan Personen;

— Adopté.

Aangenomen.

— à évoquer le contenu de la Charte dans le cadre de la Conférence interministérielle de la Santé, à défendre les points développés dans la présente résolution et à insister sur la nécessité de la prise en charge des médicaments y compris ceux dits « de confort »;

— om het Handvest op de agenda van de Interministeriële Conferentie voor de Gezondheid te plaatsen, de in deze resolutie vervatte punten te verdedigen en erop aan te dringen dat de geneesmiddelen, ook de zogeheten « comfortgeneesmiddelen », betaald worden;

— Adopté.

Aangenomen.

— à susciter et à encourager la création de maisons ou de lieux de répit et à soutenir l'organisation des actions permettant le répit;

— om het Handvest op de agenda van de Interministeriële Conferentie voor de Gezondheid te plaatsen, de in deze resolutie vervatte punten te verdedigen en erop aan te dringen dat de geneesmiddelen, ook de zogeheten « comfortgeneesmiddelen », betaald worden;

— Adopté.

Aangenomen.

— à coordonner, promouvoir et diffuser l'information sur la maladie, les soins palliatifs et l'aide qui peut être apportée aux familles ceci dans un objectif global de promotion physique et psychologique de la santé des familles;

— om de informatie over de ziekte, de palliatieve verzorging en de hulp die aan de gezinnen kan worden verleend te coördineren, te bevorderen en te verspreiden, teneinde hun lichamelijke en psychologische gezondheid te bevorderen;

— Adopté.

Aangenomen.

— à prendre les contacts utiles avec les communautés afin qu'une attention particulière soit portée à l'intégration ou à la réintégration de l'enfant malade dans ses milieux de vie, et qu'il puisse bénéficier de structures souples de liaison entre l'institution de soins, la famille, l'école et les structures pour jeunes;

— om de nodige contacten te leggen met de gemeenschappen opdat bijzondere aandacht zou worden besteed aan de mogelijkheid om het zieke kind (weer) zijn gewoon leven te laten leiden en opdat er soepele overlegstructuren tussen de verzorgingsinstelling, het gezin, de school en de jeugdbewegingen tot stand zouden worden gebracht;

— Adopté.

Aangenomen.

— demande au Collège réuni d'inciter le réseau IRIS des hôpitaux publics, d'une part, à intégrer la Charte des Enfants malades dans la Charte des Patients hospitalisés et, d'autre part, à veiller dans l'application du plan stratégique à la prise en charge et à l'accompagnement professionnel de l'enfant et sa famille.

— vraagt het Verenigd College om, enerzijds, de Iris-structuur van de openbare ziekenhuizen ertoe aan te zetten om het Handvest van de Rechten van het Zieke kind te integreren in het Handvest van de Rechten van de Gehospitaliseerde Patiënt en om, anderzijds, bij de uitvoering van het strategisch plan te zorgen voor opvang en professionele begeleiding van het kind en zijn gezin.

Mme la Présidente. — Le vote sur l'ensemble de la proposition de résolution aura lieu tout à l'heure.

De stemming over het geheel van het voorstel van resolutie zal straks plaatshebben.

VOTE NOMINATIF

NAAMSTEMMING

Mme la Présidente. — L'ordre du jour appelle le vote nominatif sur la proposition dont l'examen est terminé.

Aan de orde is de naamstemming over het afgehandelde voorstel.

PROPOSITIONS DE RESOLUTION VISANT A L'ADOPTION D'UNE « CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MALADE »

Vote nominatif sur l'ensemble

VOORSTEL VAN RESOLUTIE TOT GOEDKEURING VAN EEN « HANDVEST VAN DE RECHTEN VAN HET ZIEKE KIND »

Naambespreking over het geheel

Mme la Présidente. — Nous passons au vote nominatif sur l'ensemble de la proposition de résolution.

Wij stemmen over het geheel van het voorstel van resolutie

— Il est procédé au vote nominatif.

Er wordt tot naamstemming overgegaan.

Résultat du vote :

61 membres sont présents.

50 répondent oui dans le groupe linguistique français.

11 répondent oui dans le groupe linguistique néerlandais.

Uitslag van de stemming :

61 leden zijn aanwezig

50 antwoorden ja in de Franse taalgroep.

11 antwoorden ja in de Nederlandse taalgroep. (*Applaudissements.*)

En conséquence, la proposition de résolution est adoptée.

Bijgevolg is het voorstel van resolutie aangenomen.

Ont voté oui :

Ja hebben gestemd :

Groupe linguistique française — Franse taalgroep :

MM. Andre, Azzouzi, Mmes Bastien, Bertieaux, M. Boelpaepe, Mmes Bouarfa, Braeckman, M. Bultot, Mmes Caron, Carthé, MM. Cereche, Clerfayt, Cools, Cornelissen, Mme De Galan, MM. Daems, Daïf, De Grave, Mme de Groote, MM. de Lobkowicz, De Wolf, Doukeridis, Mmes Fraiteur, Geuten, MM. Grimberghs, Hance, Ide, Lahssaini, Mme Lemesre, M. Mahieu, Mme Meunier, MM. Michel, Mook, Mme Mouzon, MM. Ouezekhti, Parmentier, Mmes Payfa, Persoons, MM. Pesztat, Riguelle, Mme Riquet, M. Romdhani, Mmes Rorive, Saïdi, Schepmans, MM. Smits, Van Roye, Vervoort, de Jonghe d'Ardoye d'Erp et de Patoul.

Nederlandse taalgroep — Groupe linguistique néerlandais :

MM. Arckens, Béghin, Mme Byttebier, MM. Demol, Gatz, Grijp, Mme Grouwels, MM. Lootens-Stael, Van Assche, Van Den Bossche et Vanraes.

Le texte de la résolution et le résultat du vote seront transmis aux membres du Collège réuni avec nos commentaires choisis.

La parole est à M. Riguelle.

M. Joël Riguelle. — Madame la Présidente, je remercie cette Assemblée au nom de mes collègues pour ce vote unanime. Puis-je vous demander d'être notre interprète auprès du Collège, non seulement pour lui transmettre la résolution mais aussi le texte de nos débats qu'ils n'ont pu écouter puisqu'ils étaient absents. Il me semble qu'ils auraient pu être présents pour un sujet aussi délicat.

Mme la Présidente. — Comme je l'ai dit en termes choisis, Monsieur Riguelle, nous transmettrons la résolution du Collège. Ce choix portera sur le texte, et je m'empresserai d'en reparler dès mardi lors de l'audition d'Iris.

La parole est à Mme Bertieaux.

Mme Françoise Bertieaux. — Madame la Présidente, je pense que vous serez ferme et que vous nous soutiendrez. Je m'associe évidemment à la demande de M. Riguelle et, comme lui, j'insiste spécialement pour que le texte de nos interventions soit transmis.

Mme la Présidente. — Il en sera fait ainsi.

Mme la Présidente. — La séance plénière de l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune est close.

De plenaire vergadering van de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie is gesloten.

Prochaine séance plénière sur convocation de la Présidente.

Volgende plenaire vergadering op bijeenroeping van de Voorzitter.

— *La séance est levée à 17 h 30.*

De vergadering wordt om 17.30 uur gesloten.

ANNEXE

DELIBERATION BUDGETAIRE

— Par lettre du 21 novembre 2002, le Collège réuni de la Commission communautaire commune transmet, en exécution de l'article 15 des lois coordonnées du 17 juillet 1991 sur la comptabilité de l'Etat, une copie de l'arrêté du Collège réuni du 20 novembre 2002 modifiant le budget des dépenses 2002 par transfert de crédits non-dissociés entre allocations de base du programme 0 de la division 01.

BIJLAGE

BEGROTINGSBERAADSLAGING

— Bij brief van 21 november 2002, zendt het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, in uitvoering van artikel 15 van de gecoördineerde wetten van 17 juli 1991 op de Rijkscomptabiliteit, een afschrift van het besluit van het Verenigd College van 20 november 2002 tot wijziging van de uitgavenbegroting 2002 door overdracht van niet-gesplitste kredieten tussen de basisallocaties van programma 0 van afdeling 01.

