

BRUXELLES-CAPITALE

**ASSEMBLEE REUNIE
DE LA COMMISSION
COMMUNAUTAIRE
COMMUNE**

SESSION ORDINAIRE 2002-2003

7 NOVEMBRE 2002

PROPOSITION DE RESOLUTION

**visant à l'adoption d'une
« Charte des Droits
de l'Enfant malade »**

(de M. Joël RIGUELLE)
(Doc. n° B-74/1 – 2001/2002)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à l'adoption d'une
« Charte des Droits
de l'Enfant malade »**

(de Mmes Françoise BERTIEAUX et
Isabelle MOLENBERG)
(Doc. n° B-75/1 – 2001/2002)

BRUSSEL-HOOFDSTAD

**VERENIGDE VERGADERING
VAN DE
GEMEENSCHAPPELIJKE
GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

GEWONE ZITTING 2002-2003

7 NOVEMBER 2002

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot goedkeuring van een
« Handvest van de Rechten
van het Zieke Kind »**

(van de heer Joël RIGUELLE)
(Stuk. nr. B-74/1 – 2001/2002)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot goedkeuring van een
" Handvest van Rechten
van het Zieke Kind "**

(van mevr. Françoise BERTIEAUX en
mevr. Isabelle MOLENBERG)
(Stuk. nr. B-75/1 – 2001/2002)

RAPPORT

fait au nom de la Commission
de la Santé

par M. Joseph PARMENTIER (F) et
Mme Fatiha SAÏDI (F)

Ont participé aux travaux de la Commission :

1. *Membres effectifs* : Mme Françoise Bertieaux, M. Jean-Jacques Boelpaep, Mme Danielle Caron, MM. Yves de Jonghe d'Ardoye d'Erp, Serge de Patoul, Vincent De Wolf, Mme Dominique Braeckman, M. Paul Galand, Mme Fatiha Saïdi, MM. Willy Decourty, Michel Moock, Joseph Parmentier, Mme Brigitte Grouwels.
2. *Membres suppléants* : MM. Olivier de Clippele, Joël Riguelle, Erik Arckens.
3. *Autres membres* : Mme Isabelle Molenberg, MM. Mostafa Ouezekhti, Mahfoudh Romdhani, Michel Lemaire.

Voir :

Documents de l'Assemblée réunie :

- B-74/1** – 2001/2002 : Proposition de résolution.
B-75/1 – 2001/2002 : Proposition de résolution.

VERSLAG

uitgebracht namens de Commissie
voor de Gezondheid

door de heer Joseph PARMENTIER (F) en
mevr. Fatiha SAÏDI (F)

Aan de werkzaamheden van de Commissie hebben deelgenomen :

1. *Vaste leden* : Mevr. Françoise Bertieaux, de heer Jean-Jacques Boelpaep, mevr. Danielle Caron, de heren Yves de Jonghe d'Ardoye d'Erp, Serge de Patoul, Vincent De Wolf, mevr. Dominique Braeckman, M. Paul Galand, Mme Fatiha Saïdi, MM. Willy Decourty, Michel Moock, Joseph Parmentier, Mme Brigitte Grouwels.
2. *Plaatsvervangers* : De heren Olivier de Clippele, Joël Riguelle, Erik Arckens.
3. *Andere leden* : Mevr. Isabelle Molenberg, de heren Mostafa Ouezekhti, Mahfoudh Romdhani, Michel Lemaire.

Zie :

Stukken van de Verenigde Vergadering :

- B-74/1** – 2001/2002 : Voorstel van resolutie.
B-75/1 – 2001/2002 : Voorstel van resolutie.

Votre commission de la Santé s'est réunie les 2 mai, 13 et 27 juin et le 7 novembre 2002 pour examiner deux propositions de résolution relatives à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade », la première de M. Joël Riguelle, la seconde de Mmes Françoise Bertieaux et Isabelle Molenberg.

La présentation des textes a été à la Commission de la Santé de l'Assemblée de la Commission communautaire française (voir documents 27 et 31/2001-2002 de l'ACCF).

Les auteurs proposent qu'il soit procédé à des auditions avant d'examiner le texte.

Réunion du 13 juin 2002

Auditions de Mme Sonja Develter, infirmière spécialisée en soins palliatifs édiatriques et du Professeur A. Kahn, chef du service pédiatrie de l'HUDERF

Mme Sonja Develter fait d'emblée remarquer qu'il ne faut pas, à son sens, limiter la charte des droits de l'enfant malade aux enfants hospitalisés mais aussi tenir compte des enfants malades qui restent à domicile ou qui sont en institution de jour, dans des semi-internats ou même des internats. C'est le cas des enfants polyhandicapés, myopathes ou atteints de maladies neurologiques dégénératives, de mucoviscidose ou du sida. Souffrant de maladies évolutives avec, dans un certain nombre de cas, un risque d'issue fatale, ils ne se retrouvent pas forcément à l'hôpital. Pour ces enfants aussi, il y a une nécessité d'une continuité dans la prise en charge et dans les soins.

Il y a actuellement un certain nombre de conventions qui permettent aux infirmières d'intervenir dans les cas de mucoviscidose, les enfants dépendant d'une assistance respiratoire à domicile. Cependant 25 % des enfants cancéreux décèdent. Ces enfants-là et les enfants atteints de maladie évolutive à pronostic réservé n'ont pas toujours droit, en comparaison avec les adultes, à un accompagnement de qualité.

Le nombre d'enfants bénéficiant de soins palliatifs est très petit par rapport à celui des adultes en raison du fait que l'enfant gravement malade décède souvent à l'hôpital par manque d'une prise en charge adéquate à domicile et de formations en soins palliatifs pédiatriques. Les enfants atteints de maladies évolutives à pronostic réservé échappent généralement à une prise en charge globale et continue à domicile ce qui peut s'avérer être compliqué et difficile à assumer pour les proches. Cela conduit cependant souvent à l'épuisement de la famille et des proches et à une hospitalisation de l'enfant malade en est souvent la conséquence.

De commissie voor de Gezondheid heeft vergaderd op 2 mei, 13 en 27 juni en 7 november 2002 en twee voorstellen van resolutie tot goedkeuring van een Handvest van de Rechten van het Zieke Kind onderzocht. Het eerste is ingediend door de heer Joël Riguelle; het tweede door mevrouw Françoise Bertiaux en mevrouw Isabelle Molenberg.

De teksten zijn eerst voorgesteld in de commissie voor de Gezondheid van de Raad van de Franse Gemeenschapscommissie (zie stuk...).

De indieners stellen voor om eerst hoorzittingen te houden en daarna de teksten te onderzoeken.

Vergadering van 13 juni 2002

Hoorzittingen met mevr. Sonja Develter, pediatrisch verpleegster gespecialiseerd in palliatieve zorg en met Professor A. Kahn, hoofd van de dienst Kindergeneeskunde van het UKZKF

Mevrouw Sonja Develter doet meteen opmerken dat het handvest van de rechten van het zieke kind niet alleen betrekking mag hebben op de kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen. Men moet ook rekening houden met de zieke kinderen die thuis, in een dagverblijf, in semi-internaten en zelfs in internaten worden verzorgd. Dat is het geval met de meervoudig gehandicapte kinderen, de kinderen met spierziekten, degeneratieve zenuwziekte, mucoviscidose of aids. Kinderen met evolutieve ziekten, die in een aantal gevallen mogelijk fataal aflopen, worden niet per se in een ziekenhuis opgenomen. Ook die kinderen moeten continu opgevangen en verzorgd worden.

Op dit ogenblik bieden een aantal overeenkomsten de verpleegsters de mogelijkheid om kinderen die mucoviscidose hebben en die ademhalingsondersteuning behoeven thuis, te verzorgen. 25 % van de kankerpatiëntjes en een nog groter percentage van de kinderen die aan een dodelijke ziekte lijden, hebben in tegenstelling tot de volwassenen echter geen recht op een degelijke begeleiding.

In vergelijking met de volwassenen krijgen heel weinig kinderen thuis palliatieve verzorging omdat het ernstig zieke kind vaak in het ziekenhuis overlijdt doordat het niet naar behoren kan worden verzorgd thuis en doordat er geen opleiding in palliatieve zorg voor kinderen bestaat. Kinderen die lijden aan een evolutieve ziekte met onzekere afloop krijgen meestal geen allesomvattende en permanente verzorging thuis. Daardoor komen de gezinsleden en de verwanten voor een ingewikkelde en zware opgave te staan. Dikwijls geraken de gezinsleden en de verwanten uitgeput en het zieke kind moet bijgevolg in het ziekenhuis worden opgenomen.

Faire en sorte que la situation évolue, c'est le sens du combat qu'elle mène. Ces enfants sont actuellement pris en charge par les hôpitaux lors des phases aiguës et son souhait est qu'ils puissent retourner chez eux dès que la présence à l'hôpital n'est plus requise.

Toutefois les personnes de la première ligne – les médecins traitants, les infirmières et kinésithérapeutes – ne sont pas préparées à assurer cette prise en charge qui nécessite parfois des assistances très lourdes.

Elle cite aussi le cas des soins de gastrostomies (accès direct à l'estomac) pour les enfants qui ne savent pas manger. Les soins au niveau des porth à cath, des trachéotomies etc. demandent un savoir faire spécifique mal maîtrisé par les soignants du terrain qui ne sont pas assez souvent confrontés à cette problématique leur permettant de se sentir à l'aise devant l'enfant et ses proches. La même chose est valable pour l'accompagnement à domicile des enfants polychandicapés qui sont souvent limités dans leur mode de fonctionnement et d'expression et dépendant des proches et/ou des soignants.

Il y a donc une nécessité de créer des structures souples de liaison entre l'hôpital d'origine et le domicile. La première ligne n'aura jamais le savoir faire et la technicité de l'hôpital... 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. Elles fonctionneraient comme transition et comme catalyseur avec la garantie d'avoir une personne appellable vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Cette personne est elle-même imbriquée dans une structure hospitalière multidisciplinaire qui s'est tissée autour de l'enfant et de ses proches tout au long de la maladie, c'est-à-dire : le médecin responsable de l'enfant, l'algologue spécialisé dans le traitement de la douleur, le psychologue qui connaît l'enfant, les infirmières, la diététicienne, l'animation, l'école, le médecin traitant, les bénévoles, bref tous les soignants qui gravitent autour de l'enfant et de ses proches lors des hospitalisations et des consultations. L'infirmière fait partie de cette équipe mais ne travaille pas à l'hôpital : elle peut donc à tout moment quand le besoin s'en fait sentir, interpeller les intervenants pour trouver la meilleure solution au problème posé à domicile.

Elle cite l'exemple d'un enfant atteint par une maladie neurologique dégénérative qui, à certains moments, peut avoir des problèmes au niveau du système nerveux central et être incapable de prendre des médicaments par la voie orale. En milieu hospitalier il y a tout un ensemble de techniques utilisables dans cette situation. Ces facilités peuvent s'appliquer à domicile à condition d'avoir le personnel formé.

Il existe maintenant des systèmes permettant d'introduire les médicaments ou la nourriture par d'autres voies - intraveineuse notamment à l'aide du système d'un porth à cath que l'on implante en dessous de la peau. Il y a aussi

Mevrouw Sonja Develter wil daar wat aan doen. Die kinderen worden op dit ogenblik in het ziekenhuis opgenomen als hun toestand acuut is. Zij wenst echter dat ze naar huis terugkeren als de verzorging in het ziekenhuis niet meer noodzakelijk is.

De eerstelijnszorgverstrekkers, zijnde de behandelend geneesheren, de verpleegsters en de kinesitherapeuten, zijn echter niet berekend op die taak, waarbij soms heel zware apparatuur moet worden ingezet.

Ze vermeldt ook de verzorging na gastrostomie (directe toegang tot de maag) van kinderen die niet meer kunnen eten. De verzorging van patiënten met een port-a-cath, een tracheotomie enz. vereist specifieke knowhow die de zorgverstrekkers niet hebben omdat ze niet vaak genoeg met deze problemen geconfronteerd worden en zich daardoor niet op hun gemak voelen bij het kind en zijn verwanten. Dat geldt ook voor de thuisbegeleiding van kinderen met een meervoudige handicap die vaak beperkt zijn in hun functioneren, problemen hebben bij het spreken en afhankelijk zijn van verwanten en/of zorgverstrekkers.

Er moet dus gezorgd worden voor flexibele verbingsstructuren tussen het ziekenhuis en thuis. De eerstelijnsverzorgers zullen nooit de knowhow en de technische vaardigheid hebben van het ziekenhuispersoneel. De voormelde structuren moeten ervoor zorgen dat de knowhow bij de patiënt thuis kan worden aangewend en dat er een beroep wordt gedaan op mantelzorg en de eerstelijnszorg. Die personen zullen dienst doen als tussenschakel en als katalysator en zouden garanderen dat één persoon dag en nacht stand-by is. De arts die verantwoordelijk is voor het kind, de pijnarts die gespecialiseerd is in pijnbehandeling, de psycholoog die het kind kent, de verpleegsters, de diëtiste, de animators, de school, de behandelend geneesheer, de vrijwilligers, kortom alle zorgverstrekkers die het kind en zijn verwanten bijstaan bij de ziekenhuisopnames en de consultaties. De verpleegster maakt deel uit van dat team, maar werkt niet in het ziekenhuis. Ze kan dus, telkens als dat nodig is, de hulpverleners bijeenroepen om de beste oplossing te vinden voor het probleem dat zich thuis bij het zieke kind voordoet.

Zij geeft het voorbeeld van een kind met een degeneratieve zenuwziekte dat, op bepaalde ogenblikken, problemen kan hebben met het centrale zenuwstelsel en niet meer in staat is om met de mond geneesmiddelen in te nemen. In een ziekenhuis kunnen er dan een resem technieken worden aangewend. Thuis kan dit ook als men over opgeleid personeel beschikt.

Vandaag kunnen geneesmiddelen of voeding op andere manieren worden toegediend, bijvoorbeeld intraveneus door middel van de port-a-cath, die men onderhuids inplant. Voor thuis is er ook een draagbare pomp waarmee

pour le domicile un système de pompe portable permettant à l'enfant de gérer l'injection des antidouleurs ce qui lui permet de continuer à aller à l'école ou de mener ses activités. Cependant, les intervenants de la première ligne n'y sont pas préparés : au moindre problème le médecin appelle l'ambulance et l'enfant retourne à l'hôpital. Il suffit cependant qu'il y ait un lien avec l'hôpital d'origine : une infirmière qui soit appelable 24 heures sur 24 et capable de transmettre la technique, restant en « stand by » au cas où l'infirmière à domicile éprouverait des difficultés.

Elle mène cette expérience depuis plus de douze ans maintenant et signale que les enfants et les familles qui ont bénéficié de cette aide se disent très satisfaits. Il leur est par ailleurs toujours loisible de faire appel à l'hôpital en cas de nécessité. Des enquêtes qui ont été menées, il ressort que cette solution a permis de libérer des lits, de diminuer les coûts et, pour les enfants, de poursuivre leur apprentissage scolaire. Au niveau familial, cela permet à l'enfant de rester en famille entouré de la fratrie – ce qui n'est pas le cas à l'hôpital.

Le message est donc clair : il y a moyen de réaliser ce type d'accompagnement sans que cela n'occasionne des frais importants. Il faut toutefois constater qu'en ce qui concerne le personnel, il s'agit souvent à l'heure actuelle de bénévolat, infirmières travaillant bénévolement en plus des heures prestées au sein de l'hôpital. Les interventions financières proviennent souvent de parents d'enfants décédés qui ont bénéficié de ce type d'intervention. Les enfants ont le droit, comme les adultes, que l'on accorde une convention INAMI rémunérant les infirmières de liaison, garantes de la continuité des soins et de la prise en charge et collaborant étroitement avec le personnel intra- et extra-hospitalier.

Elle sait qu'il est difficile de parler des soins palliatifs pour les enfants parce que cela ne rentre pas dans la logique des choses mais cela n'est pas une raison pour ne pas se préoccuper du bien-être de ces enfants et de leur famille. Il est important que la convention INAMI se concrétise et que l'on permette à trois ou quatre membres du personnel infirmier de chaque hôpital pédiatrique d'assurer cet accompagnement au bénéfice des enfants. Il devrait s'agir de personnel formé en milieu hospitalier et disposé à aller au domicile des enfants pour y transmettre leur savoir-faire et leur savoir-être.

Ce service devrait, à son sens, rester gratuit pour les parents pour les inciter à appeler dès que le besoin s'en fait sentir. Le but est de créer un pont entre le domicile et l'hôpital. Il ne s'agit pas de prendre la place de qui que ce soit mais de stimuler l'entraide entre les soignants intra- et extra-hospitaliers et d'évaluer ensemble régulièrement la qualité du maintien à domicile.

Elle fait état d'un autre exemple pour illustrer la nécessité d'une telle structure. Amenée à suivre en soins pallia-

het kind zich zelf pijnstillers kan toedienen. Het kind kan aldus naar school blijven gaan of activiteiten uitoefenen. De eerstelijns-hulpverstrekkers zijn daar echter niet op berekend: bij het minste probleem belt de arts een ziekenwagen en wordt het kind opnieuw naar het ziekenhuis gebracht. Het volstaat echter dat er een band is met het ziekenhuis: een verpleegster die dag en nacht bereikbaar is, die zegt wat er moet worden gedaan en die stand-by blijft ingeval de thuisverpleegster problemen zou ondervinden.

Zij doet dat al meer dan twaalf jaar en wijst erop dat de kinderen en de gezinnen die op die manier worden geholpen, heel tevreden zijn. Zo nodig, kunnen ze nog altijd naar het ziekenhuis gaan. Uit onderzoeken blijkt dat die oplossing ertoe geleid heeft dat er bedden vrijkomen, dat de kosten worden gedrukt en dat de kinderen naar school kunnen blijven gaan. Hiervoor kan het kind in zijn eigen gezin blijven en bij zijn broers en zussen blijven. In het ziekenhuis kan dit niet.

De boodschap is dus duidelijk: dat soort van begeleiding is mogelijk zonder grote kosten. Er zij echter op gewezen dat er op dit ogenblik dikwijls een beroep wordt gedaan op vrijwilligers. De verpleegsters doen gratis overuren in het ziekenhuis. Het zijn dikwijls ook de ouders van overleden kinderen die aldus zijn geholpen die financiële steun leveren. De kinderen moeten, net als de volwassenen, recht hebben op een bijdrage van het RIZIV in de kosten voor de verbindingsverpleegsters die instaan voor de continuïteit van de zorgen en die nauw samenwerken met het personeel binnen en buiten het ziekenhuis.

Zij weet hoe moeilijk het is om te praten over palliatieve verzorging van kinderen omdat dat zo onbegrijpelijk is. Niettemin moet men zich toch bekommeren om het welzijn van die kinderen en hun gezin. Het is belangrijk dat de overeenkomst met het RIZIV er komt en dat men drie of vier verplegers van elk kinderziekenhuis voor zo'n begeleiding van de kinderen kan inschakelen. Men zou een beroep moeten kunnen doen op personeel dat in het ziekenhuis is opgeleid en dat bereid is de kinderen thuis op te zoeken om zijn know-how door te geven.

Die dienstverlening zou volgens haar gratis moeten blijven voor de ouders om hen ertoe aan te zetten een beroep op te doen als het nodig is. Het gaat erom een brug te slaan tussen de huiselijke kring en het ziekenhuis. Het gaat er niet om zich in de plaats te stellen van wie dan ook maar om de samenwerking tussen de twee te bevorderen en de kwaliteit van het verblijf thuis geregeld te evalueren.

Zij geeft een ander voorbeeld waarmee ze de noodzaak van een dergelijke structuur wil aantonen. Zij moest ooit

tifs un enfant atteint d'un cancer abdominal, elle explique que cet enfant avait une bonne qualité de vie jusqu'au moment où il a développé de l'ascite – eau dans l'abdomen. A partir d'un certain niveau, cela peut provoquer des difficultés respiratoires. Dès lors elle allait régulièrement mesurer le périmètre abdominal pour suivre l'évolution. Un jeudi soir, on constate effectivement un important gonflement. Le rôle de l'infirmière qui assure la liaison est d'organiser le retour vers l'hôpital de jour, de prendre contact avec l'algologue pour l'anesthésie générale... Tout cela doit s'organiser avant le week-end puisque cette structure ne fonctionne que pendant la semaine. Elle doit essayer d'anticiper les problèmes : connaître la disponibilité de la salle d'opérations, du médecin de telle sorte à optimiser la durée du séjour de l'enfant à l'hôpital de jour et lui éviter toute attente inutile. C'est donc avant tout une personne physique qui crée des liens. Quand nous parvenons à établir tous les contacts avec tous les intervenants, dans neuf cas sur dix l'enfant peut rester à domicile jusqu'à la mort.

Nous ne sommes seulement que trois infirmières à couvrir le territoire de la Communauté française ! Se pose en outre le problème de la compétence de la première ligne qui se complexifie en outre en raison de la multiplicité des cas - une pathologie n'est pas l'autre. Ils n'ont que peu d'expérience avec ce genre de situations, ce qui aboutit souvent au retour de l'enfant à l'hôpital.

Ce genre de structure existe déjà à Gand et à l'étranger – en Angleterre notamment où cela fonctionne très bien – Pour combler la lacune en cette matière en Communauté française, elle a contribué à la création d'une asbl qui œuvre à la promotion des soins palliatifs pédiatriques. Des parents ont donné 9 millions (223 104 EUR). Cela nous a permis d'engager des infirmières à Liège, à Bruxelles et à Saint-Luc.

Ce mode de fonctionnement n'a toutefois qu'un temps. Il y aura donc vraisemblablement l'année prochaine une demande de subvention adressée à la Commission Communautaire Commune qui pourra être étayée avec les chiffres relatifs aux lits universitaires qui auront pu être libérés. Cette demande fera également état de la satisfaction des bénéficiaires. L'argent récupéré au niveau du prix de journée des hôpitaux pourrait être réinjecté dans des structures de liaison.

Elle signale qu'elle travaille en outre huit heures par semaine dans une institution pour enfants polyhandicapés à Ixelles : aucun de ces enfants ne parle et la majorité d'entre eux utilise des chaises roulantes. Il est à remarquer que la plupart de ces enfants sont hospitalisés en raison de l'épuisement des familles. Des familles ont même plusieurs enfants handicapés et il n'est pas aisé de s'en occuper jour et nuit.

Il en résulte parfois des problèmes de maltraitance. Ces enfants se retrouvent alors dans des services pédiatriques

in de afdeling palliatieve zorgen een kind met abdominale kanker begeleiden. De levenskwaliteit van dat kind was goed tot het getroffen werd door buikwaterzucht. In een bepaald stadium kan dat ademhalingsproblemen veroorzaken. Ze ging dan ook geregeld de buikomtrek meten om de evolutie te kunnen volgen. Op een donderdagavond stelde men vast dat de buik van het kind enorm opgezwollen was. De verbindingsverpleegster moet er dan voor zorgen dat het kind opnieuw naar het dagziekenhuis kan worden gebracht, dat er contact wordt opgenomen met de pijnarts voor de algemene verdoving... Dat moet allemaal gebeuren vóór het weekend omdat die structuur alleen in de week werkt. Ze moet proberen om op de problemen vooruit te lopen: zij moet weten of de operatiezaal vrij is, welke arts beschikbaar is zodat het verblijf van het kind zo vlot mogelijk verloopt en het niet onnodig moet wachten. Het is dus in de eerste plaats iemand die contacten legt. Als we met alle hulpverleners contact kunnen opnemen, blijkt negen keer op tien dat het kind thuis kan blijven tot het sterft.

Wij zijn met slechts drie verpleegsters voor het hele gebied dat onder de Franse Gemeenschap ressorteert. Bovendien rijst het probleem van de deskundigheid van de eerstelijnszorg. De taken worden alsmaar ingewikkelder wegens de vele gevallen met telkens een andere pathologie. Zij hebben slechts weinig ervaring met dat soort van situaties, wat er dikwijls toe leidt dat het kind weer in het ziekenhuis wordt opgenomen.

Een dergelijke structuur bestaat al in Gent en in het buitenland, bijvoorbeeld in Engeland, waar die goed werkt. Om de leemte in de Franse Gemeenschap aan te vullen, heeft zij meegewerkt aan de oprichting van een vzw die ijvert voor de palliatieve verzorging van kinderen. Ouders hebben 9 miljoen (223.104 euro) geschonken. Met dat geld hebben we verpleegsters in Luik, Brussel en in Saint-Luc in dienst kunnen nemen.

Wij kunnen echter maar een zekere tijd met die middelen werken. De Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie zal volgend jaar naar alle waarschijnlijkheid dus een aanvraag om subsidies ontvangen. Die aanvraag zal worden gestaafd met cijfers over het aantal bedden in universitaire ziekenhuizen dat kan worden vrijgemaakt. Die aanvraag zal ook getuigenissen bevatten van tevreden patiënten. Het geld dat wordt uitgespaard op de dagprijs voor het verblijf in het ziekenhuis, zou kunnen worden aangewend voor verbindingsstructuren.

Zij wijst er op dat ze ook nog acht uur per week werkt in een instelling voor meervoudig gehandicapte kinderen in Elsene. Geen enkel kind kan er spreken en de meeste kinderen zitten in een rolstoel. De meeste van die kinderen verblijven daar omdat hun huisgenoten oververmoeid zijn. Er zijn zelfs gezinnen met meer dan één gehandicapt kind. Het is geen sinecure om daar dag en nacht voor te zorgen.

Soms worden kinderen zelfs mishandeld. Ze komen dan terecht in de pediatrie, die het kind ontvangt tot het gezin

accueillant l'enfant le temps qu'il faut pour que la famille puisse récupérer et se ressourcer. Ceci implique une augmentation de la charge de travail des infirmières car ces enfants sont souvent peu autonomes et momentanément abandonnés par des parents se trouvant en situation de crise et à la recherche de répit.

Elle raconte l'histoire d'un enfant accidenté accueilli dans l'institution où elle travaille qui, ayant reçu une porte sur le cou, subit une trachéotomie : il ne mange plus seul, il a une gastrostomie et une sonde urinaire. Aucune institution ne veut l'accueillir et l'institution dans laquelle il se retrouve ne lui convient pas.

Elle en conclut qu'il faut donc songer à ouvrir un milieu d'accueil pour ces enfants leur garantissant une qualité de vie: un lieu susceptible d'assurer la continuité du traitement, lieu situé entre l'hôpital et la famille pour permettre aux premiers d'assurer pleinement leur fonction de base et aux seconds de bénéficier d'une nécessaire respiration. Il faut également être en mesure de pouvoir prendre en charge les enfants en cas d'hospitalisation des parents : lorsque la famille est momentanément défaillante, cela implique la nécessité d'une prise en charge institutionnelle momentanée.

Elle souligne que, si dans le cas d'un cancer, il y a moyen de mobiliser la famille proche car il s'agit d'un investissement à court terme, par contre, d'autres types d'affections de longue durée aboutissent généralement à un désinvestissement progressif mais réel de la famille. En raison de l'absence de structures de répit appropriées, cela conduit évidemment à ce que beaucoup d'enfants se trouvent en milieu hospitalier alors qu'ils ne devraient pas y être.

Des infirmières formées en soins palliatifs pédiatriques sont susceptibles de créer ce lien avec la famille et l'hôpital.

Ce type de projet peut parfaitement fonctionner, comme en Angleterre, où il existe une vingtaine de maisons de répit et quinze projets. Voici quelques références de sites montrant des exemples de structures de répit pédiatrique :

<http://www.helen-house.org.uk>
<http://www.acorns.org.uk>
<http://www.hospicjum.waw.pl>
<http://www.canuckplace.org>
<http://www.richardhouse.org.uk>

Mme Françoise Bertieaux remercie l'intervenante pour son exposé. Elle cède alors la parole aux parlementaires pour une séance de questions-réponses.

M. Paul Galand fait observer que ce besoin n'est pas repris dans le tableau de bord élaboré par l'Observatoire de

terug op krachten is. Dit betekent dat de verpleegsters meer werk hebben want die kinderen kunnen meestal niet alleen blijven en kunnen tijdelijk niet op hun ouders rekenen die zich in een crisissituatie bevinden en rust nodig hebben.

Zij geeft het voorbeeld van een kind dat een ongeval had gehad en dat was opgenomen in de instelling waar ze werkt. Dat kind had een deur op zijn nek gekregen, waardoor een luchtpijpsnede noodzakelijk was. Het kan niet meer alleen eten, heeft een maagstoma en een sonde in de blaas. Geen enkele instelling wil het kind opvangen en het verblijft niet graag in de instelling waar het nu is opgenomen.

Zij besluit daaruit dat men dus moet overwegen om opvangstructuren voor die kinderen uit te bouwen waarbij ze een kwaliteitsvol leven kunnen leiden: een plaats om te leven waar de continuïteit van de behandeling gewaarborgd wordt, een plaats tussen het ziekenhuis en het gezin. Aldus kan het ziekenhuis zijn basisfuncties ten volle uitoefenen en kan het gezin op adem komen. De mogelijkheid moet ook worden geboden om de kinderen op te vangen als de ouders zelf in het ziekenhuis worden opgenomen: wanneer de familie niet voor de kinderen kan zorgen, dan moet de mogelijkheid bestaan om ze tijdelijk in een instelling op te nemen.

Zij wijst erop dat, in geval van kanker, de naaste familie kan worden ingeschakeld omdat er niet zo lang op hen een beroep moet worden gedaan. Er zijn echter andere aandoeningen van lange duur, waarbij de gezinsleden meestal langzaam maar zeker afhaken. Door het gebrek aan gepaste structuren voor tijdelijke opvang, worden veel kinderen ten onrechte in het ziekenhuis opgenomen.

Verpleegsters die opgeleid zijn voor palliatieve verzorging kunnen die band tussen het gezin en het ziekenhuis tot stand brengen.

Een dergelijk project kan probleemloos werken zoals in Engeland, waar een twintigtal centra voor tijdelijke opvang en vijftien projecten zijn. Hier volgen enkele websites met voorbeelden van structuren waar kinderen tijdelijk opgevangen worden :

<http://www.helen-house.org.uk>
<http://www.acorns.org.uk>
<http://www.hospicjum.waw.pl>
<http://www.canuckplace.org>
<http://richardhouse.org.uk>

Mevrouw Françoise Bertieaux dankt de spreekster voor haar uiteenzetting. Ze geeft vervolgens het woord aan de parlementsleden, die vragen mogen stellen.

De heer Paul Galand wijst erop dat die behoefte niet is opgenomen in de « boordtabel » van het Observatorium

la Santé et du Social. Il suggère dès lors que cette information soit communiquée aux responsables de l'Observatoire. Il souhaite également savoir quel est le rôle de la plate-forme des soins palliatifs en cette matière. N'est-ce pas son rôle d'assurer cette liaison dont il est question ?

Cette plate-forme bénéficie d'un subside fédéral et d'un complément régional... Il y a un souci au sein de la Commission Communautaire Commune de ne plus créer de nouvelles structures et, quand des structures existent, de les inciter à assumer l'ensemble des missions relatives à leur champ d'action.

Mme Sonja Develter répond que la plate-forme est axée sur les soins palliatifs pour adultes.

M. Paul Galand fait observer que quand les plate-formes ont été créées il s'agissait de répondre à l'ensemble des soins palliatifs sans opérer de distinction adultes/enfants. Elles ne répondent donc pas à l'ensemble des missions prévues par le législateur et il entre donc dans notre rôle de les faire assumer toutes ces missions.

Mme Sonja Develter trouve souhaitable que l'enfant puisse bénéficier d'une équipe de soins palliatifs spécifique comme cela est dit dans la proposition de résolution par rapport à l'hospitalisation où l'on plaide pour une hospitalisation dans un service qui n'est pas celui réservé aux adultes. Dans les plate-formes, il n'y a pas de pédiatres et ceux-ci refusent souvent d'accompagner les enfants. Le personnel n'est pas formé à cette prise en charge. Il en va de même pour le médecin. On consulte un pédiatre pour le suivi de son enfant pas un gériatre. Cette formation en accompagnement des enfants n'existe d'ailleurs pas en Belgique : il faut aller au Canada ou en Angleterre. L'enfant n'est pas un adulte en miniature, il ne répond pas aux médicaments de la même façon que les adultes: une prise en charge correcte implique des pédiatres, des anesthésistes et des algologues pédiatriques.

M. Paul Galand pose également la question de la possibilité de reconverter les lits d'hôpitaux excédentaires dans des structures de répit.

Mme Sonja Develter trouve que cela est une bonne idée.

Mme Françoise Bertieaux demande si l'hôpital peut être ce lieu ou s'il faut un éloignement géographique.

A l'étranger, ce genre de structures ne se trouve pas dans l'enceinte de l'hôpital mais dans un lieu extérieur approprié à la détente familiale, à la promenade et au repos ou alors éventuellement dans une annexe, répond l'intervenante.

M. Joël Riguelle signale que la première chose que les parents et les enfants souhaitent c'est de se retrouver en

voor de Gezondheid. Hij stelt dan ook voor dat die informatie wordt meegegeeld aan de directie van het Observatorium. Hij wil ook weten welke rol het « Platform Palliatieve Zorgen » terzake vervult. Moet die niet zorgen voor de contacten waarvan sprake?

Dat platform krijgt subsidies van de federale overheid en nog een extraatje van het Gewest... De Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie wil geen nieuwe structuren meer in het leven roepen en wil de bestaande structuren ertoe aanzetten om alle taken die tot hun werkingssfeer behoren, te vervullen.

Mevrouw Sonja Develter wijst erop dat het platform zich vooral bezighoudt met palliatieve verzorging van volwassenen.

De heer Paul Galand wijst erop dat de platformen in het leven zijn geroepen om zowel volwassenen als kinderen palliatief te verzorgen. Zij vervullen dus niet alle taken die de wetgever hun heeft opgedragen. Wij moeten ervoor zorgen dat dit wel gebeurt.

Mevrouw Sonja Develter vindt het beter dat een kind opgevangen wordt door een specifiek team voor palliatieve zorgen, zoals dat ook te lezen staat in het voorstel van resolutie betreffende de opname in het ziekenhuis. Daarin staat dat het kind moet worden opgenomen in een andere dienst dan die waar volwassenen worden behandeld. De platformen beschikken niet over pediaters en die weigeren dikwijls om kinderen te begeleiden. Het personeel is daartoe niet opgeleid. Dat geldt ook voor de arts. Men gaat op consult bij een pediater voor de behandeling van een kind en niet bij een geriater. In België bestaat er trouwens geen opleiding om kinderen te begeleiden: daarvoor moet men naar Canada of Engeland. Het kind is geen kleine volwassene en reageert anders op de geneesmiddelen dan een volwassene. Voor een juiste behandeling moet men een beroep kunnen doen op pediaters, anesthesisten, pijnartsen voor kinderen.

De heer Paul Galand wil ook weten of de mogelijkheid bestaat om overtollige ziekenhuisbedden om te zetten in structuren voor tijdelijke opvang.

Mevrouw Sonja Develter vindt dat een goed idee.

Mevrouw Françoise Bertieaux vraagt of die bedden er in het ziekenhuis zelf kunnen komen, of moet dat elders?

De spreekster antwoordt dat die diensten in het buitenland niet in het ziekenhuis zelf worden opgericht, maar daarbuiten, op een geschikte plek, waar ruimte is voor ontspanning in gezinsverband, waar men kan wandelen en rusten. Eventueel kan hiervoor gezorgd worden in een bijgebouw.

Volgens de heer Joël Riguelle willen de ouders en de kinderen in de eerste plaats weg uit het ziekenhuis. Men

dehors de l'hôpital. Il y a un souci de recréer une qualité de vie sans le décor de l'hôpital mais tout en ayant l'entourage scientifique nécessaire.

M. Joseph Parmentier demande de préciser comment il faut comprendre « les enfants n'ont pas une qualité de vie souhaitée au moment où ils nous quittent ». Par ailleurs, en ce qui concerne la maltraitance, de quoi s'agit-il exactement ?

Mme Sonja Develter explique, qu'en raison du manque d'expérience de la plupart des médecins, acteurs de première ligne, les enfants ne bénéficient pas nécessairement des moyens les plus récents et les plus perfectionnés lorsqu'ils retournent chez eux (pompes à morphine...).

Il y a aussi une réticence à instaurer à temps les antidouleurs – la morphine. Elle fait état de ce qu'il y a certains médicaments, essentiellement des antidouleurs, dont les enfants ne peuvent bénéficier parce que l'industrie pharmaceutique ne les fabrique pas. Il faut alors passer par le pharmacien auquel il faudra expliquer la manière de les fabriquer. Il en va de même pour les patchs antidouleur. Un médecin qui n'y est pas formé est incapable d'évaluer au mieux le moment où il faut instaurer les antidouleurs. Ce n'est pas le cas pour les adultes pour lesquels il bénéficie d'une certaine expérience en la matière.

En ce qui concerne la maltraitance, elle fait référence notamment à une expérience qu'elle a vécue dans le milieu institutionnel où elle travaille. Dans une famille avec plusieurs enfants polyhandicapés, la mère délaissée par son mari en arrivait à ne plus donner les médicaments anticonvulsifs de sorte à pouvoir appeler l'ambulance pour faire prendre son enfant en charge.

On peut effectivement de façon exceptionnelle constater bleus et brûlures de cigarettes, on ne peut les ignorer mais il s'agit-là avant tout d'une manifestation d'épuisement. Il faut y être attentif et y apporter une réponse appropriée.

M. Joseph Parmentier demande s'il y a une inégalité de l'enfant devant la mort. Il lui est répondu que cette inégalité est une inégalité non pas face à la mort mais face à l'accompagnement qui est ou non offert à ce stade de la vie.

Mme Dominique Braeckman demande s'il ne faut pas être attentif à la formation initiale du médecin et de l'infirmière dans laquelle ces aspects devraient être intégrés. Par ailleurs, il devrait y avoir une réponse à ces besoins par le biais des coordinations de soins à domicile qui existent à Bruxelles. Il faut peut être envisager de prévoir dans leurs conventions l'obligation de disposer d'une équipe ayant cette formation et susceptibles d'intervenir ?

Mme la Présidente demande comment se sont mis en place les services-ponts qui existent en Communauté française ?

moet de levenskwaliteit opnieuw verbeteren, weliswaar niet in het ziekenhuis maar toch met de nodige wetenschappelijke begeleiding.

De heer Joseph Parmentier vraagt wat er bedoeld wordt als men zegt dat de kinderen niet de gewenste levenskwaliteit hebben als ze ons verlaten. En wat wordt er precies bedoeld met mishandeling ?

Mevrouw Sonja Develter zegt dat, ten gevolge van het feit dat de meeste artsen als eerstelijnsverzorgers, onvoldoende ervaring hebben, de kinderen de nieuwste en beste middelen moeten ontberen als ze naar huis terugkeren (morphinepompen...).

Er is ook een zekere terughoudendheid om tijdig pijnstillers – morfine – toe te dienen. Zij wijst erop dat de kinderen sommige geneesmiddelen, in hoofdzaak pijnstillers, niet krijgen omdat de farmaceutische industrie ze niet maakt. Men moet dan een beroep doen op de apotheker en hem uitleggen hoe hij ze moet maken. Dat is ook het geval met de anti-pijnpleisters. Een arts die daartoe niet is opgeleid, kan niet echt bepalen wanneer pijnstillers precies moeten worden toegediend. Dat is niet het geval met de volwassenen omdat hij met deze categorie wel ervaring heeft.

Wat de mishandeling betreft, verwijst ze naar een geval dat zich heeft voorgedaan in de instelling waar ze werkt. Een moeder van verschillende meervoudig gehandicapte kinderen, die door haar man in de steek was gelaten, gaf haar kind op de duur geen krampwerende geneesmiddelen meer zodat ze de ziekenwagen kon bellen om haar kind naar het ziekenhuis te brengen.

Een zeldzame keer kan men inderdaad blauwe plekken en brandwonden van sigaretten vaststellen. Men kan die niet negeren maar het zijn in de eerste plaats tekenen van uitputting. Wij moeten daar de nodige aandacht aan besteden en een gepaste oplossing voor vinden.

Op de vraag van de heer Joseph Parmentier of de kinderen niet op dezelfde manier sterven wordt hem geantwoord dat de stervensbegeleiding niet dezelfde is.

Mevrouw Dominique Braeckman vraagt of die zaken niet zouden aan bod moeten komen in de basisopleiding van de artsen en van de verpleegster. Bovendien zou op dit vlak een taak weggelegd moeten worden voor de coördinatie diensten voor thuiszorg die in Brussel bestaan. Misschien moet men er hen contractueel toe verplichten te beschikken over een team dat daartoe is opgeleid en dat kan worden ingezet.

De Voorzitster vraagt hoe de « brugdiensten » binnen de Franse Gemeenschap zijn ontstaan.

Mme Sonja Develter confirme que, dans les équipes de coordination, se pose également le problème du manque de formation spécifique pour l'approche des enfants. Plutôt que de former toute une équipe, il semble plus rationnel au plan économique de former une équipe de liaison au départ des hôpitaux qui, elle, travaillera en liaison avec les centres de coordination.

M. Paul Galand demande si on a une idée du nombre de situations visées par an à Bruxelles. Ces données sont indispensables pour contribuer à une prise de décision politique adéquate rendue encore plus essentielle par l'étroitesse des moyens dont la Commission Communautaire Commune dispose. Il importe d'articuler de façon optimale ces moyens en fonction des besoins. Les choix opérés devront faire l'objet d'une justification auprès des citoyens.

Mme Sonja Develter répond que de tels calculs ne seront possibles qu'à partir du moment où la structure de liaison sera opérationnelle. Il faudra d'abord sensibiliser les médecins. A titre d'exemple, elle signale qu'elle travaille depuis douze ans. Par an, elle assure l'accompagnement d'une douzaine de situations dont certaines peuvent nécessiter une intervention d'un an voire plus.

Une difficulté supplémentaire dans l'établissement d'un inventaire du public-cible potentiel réside dans l'absence d'une mention du stade palliatif dans le dossier médical en pédiatrie. Il y a en outre, soit à l'initiative des parents, du médecin ou d'un autre intervenant, une volonté d'aller jusqu'au bout vu qu'il s'agit d'un enfant.

M. Joël Riguelle marque son accord sur ce qui vient d'être dit par Paul Galand. Il ajoute que les projets de résolution vont plus loin que les compétences strictes de la Commission Communautaire Commune : des recommandations visent également la Communauté française. Solliciter l'action d'autres niveaux de compétence n'est donc pas impossible.

Il insiste lui aussi sur la nécessité de disposer d'un personnel qui soit impliqué et bien informé sur ce qui se fait à l'hôpital pour pouvoir intervenir correctement auprès des familles.

Mme Sonja Develter précise que, par exemple, lorsqu'il s'agit d'un enfant atteint d'un cancer, il y a une possibilité pour l'infirmière de liaison d'organiser avec la famille et parmi la multiplicité d'intervenants – enseignants, psychologues – qui sont concernés des réunions au cours desquelles sont abordés les problèmes avec la nécessaire continuité.

Mme Isabelle Molenberg confirme le point de vue selon lequel il y a bien un besoin d'une structure spécifique qui au demeurant n'implique pas un coût démesuré. Il s'agira plutôt d'un transfert de moyens. Il appartient ensuite au politique de faire le lien avec ce qui existe déjà. Elle souhaiterait également obtenir une réponse concernant la manière dont tout cela s'est mis en place avec les hôpitaux.

Mevrouw Sonja Develter bevestigt dat de coördinatieteams ook niet speciaal zijn opgeleid om met kinderen om te gaan. In plaats van een heel team samen te stellen, lijkt het beter dat een verbindingsteam vanuit de ziekenhuizen contacten legt met de coördinatiecentra.

De heer Paul Galand vraagt over hoeveel gevallen het jaarlijks in Brussel gaat. Die gegevens zijn onontbeerlijk wil men de gepaste beleidsmaatregelen nemen, temeer daar de middelen waarover de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie beschikt krap zijn. Die middelen moeten, naar gelang van de behoeften, zo goed mogelijk worden aangewend. De keuzes zullen moeten worden verantwoord.

Mevrouw Sonja Develter zegt dat dergelijke berekeningen pas mogelijk zijn als de verbindingdiensten op poten zullen staan. De artsen moeten eerst warm worden gemaakt. Zij zegt dat ze al twaalf jaar zo'n werk doet. Jaarlijks begeleidt ze een twaalfstal patiënten. Sommigen ervan moeten een jaar of langer worden begeleid.

Een bijkomend probleem bij het opstellen van een inventaris van de potentiële doelgroep ligt in het feit dat er in het medisch dossier van kinderen geen melding wordt gemaakt van de palliatieve zorgen. Bovendien wil men, op vraag van de ouders, de arts of iemand anders, tot het uiterste gaan omdat men met een kind te maken heeft.

De heer Joël Riguelle is het eens met de heer Paul Galand. Hij voegt eraan toe dat de ontwerpen van resolutie de strikte bevoegdheid van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie overschrijden: sommige aanbevelingen zijn ook gericht tot de Franse Gemeenschap. Het is dus wel degelijk mogelijk om andere gezagsniveaus te vragen acties te ondernemen.

Ook hij vindt dat men een beroep moet kunnen doen op personeel dat betrokken is bij en dat goed op de hoogte is van hetgeen er in het ziekenhuis gebeurt zodat ze de gezinsleden correct kunnen helpen.

Mevrouw Sonja Develter wijst er bijvoorbeeld op dat, wanneer een kind aan kanker lijdt, de verbindingsverpleegster met het gezin en met de vele andere betrokkenen – leraars, psychologen – vergaderingen kan organiseren waar de problemen continu worden aangepakt.

Ook mevrouw Isabelle Molenberg vindt dat er een specifieke structuur moet komen, die echter geen buitensporige kosten mag veroorzaken. Men zou veeleer middelen moeten kunnen overdragen. Vervolgens moeten de beleidsvoerders het verband leggen met wat er al bestaat. Zij wil ook weten hoe dat alles samen met de ziekenhuizen is verwezenlijkt.

Mme Sonja Develter ne peut parler que de sa propre expérience qui a débuté il y a douze ans. Elle avait été contactée à l'époque par le père d'un enfant qui avait perdu son enfant à domicile. Ces personnes habitaient à Bruxelles et avaient une maison de campagne à Wellin. Au moment des fêtes de fin d'année, l'enfant avait exprimé le souhait de retourner à Wellin.

L'enfant souffrait énormément. Le médecin traitant appelé à intervenir était assez âgé. Il ne lui a prescrit qu'un antidouleur peu efficace et le suivi avait été difficile. L'enfant ne voulait pas retourner à l'hôpital alors que les médicaments ne suffisaient pas, loin s'en faut, à atténuer la douleur. Suite à cette pénible expérience, le père, diplomate, a fait part au pédiatre de ce que, en Angleterre, des soins palliatifs pour enfants existaient pour ce genre de circonstances.

Le pédiatre l'a contactée lui demandant si elle pouvait organiser ce service à Saint-Luc. Il s'agissait de faire un stage et aller voir à Gand et à Louvain comment cela fonctionnait là-bas et d'envisager de l'organiser par ici. C'est comme cela qu'une équipe qui bénéficie de l'aide des parents et qui comporte trois personnes s'est mise en place il y a douze ans maintenant. Il fut rapidement clair que le rôle de lien devait être assuré par une personne qui n'appartenait pas au cadre de l'hôpital mais bien par une personne dont c'est la mission spécifique. Cette personne assure le lien entre l'hôpital et la famille, les deux gardant leur place et leur rôle respectifs.

Mme la Présidente passe ensuite la parole au Professeur A. Kahn chef du service pédiatrie de l'HUDERF et fort impliqué dans la problématique de l'humanisation de l'hospitalisation pédiatrique.

Le professeur Kahn préfère, plutôt que de faire un long plaidoyer, se référer au document de quatre pages distribué aux commissaires et qui contient l'essentiel des points de vue qu'il souhaite discuter avec eux. Pour lancer, la discussion, il souhaite simplement mettre en évidence l'un ou l'autre point. D'abord, il signale qu'il a examiné attentivement les propositions de résolution et que, de son point de vue, elles contiennent l'essentiel de ce pour quoi il se bat depuis des années. Si les gens de terrain et les politiques pouvaient agir de concert dans ce domaine, il est certain que la cause de l'humanisation y trouverait son compte.

Dans ce but, des équipes ayant comme objectif essentiel la promotion de l'humanisation ont été mises en place depuis plusieurs années non seulement dans l'hôpital où il travaille mais aussi dans d'autres lieux où des enfants sont hospitalisés. L'idée est de mettre ensemble des structures existantes plutôt que de rechercher des fonds extérieurs pour mettre sur pied de nouvelles structures. Même si les fonds dont on peut disposer sont relativement peu importants, ils permettent parfois de réaliser de gros miracles.

Mevrouw Sonja Develter kan alleen spreken op grond van haar eigen twaalfjarige ervaring. Zij werd destijds gecontacteerd door de vader van een kind dat thuis was gestorven. Die mensen woonden in Brussel en hadden een buitenverblijf in Wellin. Het kind wou de jaarwisseling doorbrengen in Wellin.

Het kind leed verschrikkelijk. De huisarts die werd opgeroepen, was vrij oud. Hij heeft alleen een pijnstillers voorgeschreven. Dit heeft niet veel geholpen en de nazorg was moeilijk. Het kind wou echter niet terug naar het ziekenhuis. Na die negatieve ervaring heeft de vader – een diplomaat – de pediatr gewezen op het feit dat er in Engeland diensten zijn die in dergelijke omstandigheden palliatieve zorg verstrekken aan kinderen.

De pediatr heeft met haar contact opgenomen en haar gevraagd of zij een dergelijke dienstverlening binnen Saint-Luc kon organiseren. Ze moest eerst nagaan hoe dat in Gent en Leuven georganiseerd werd en dan overwegen of dat ook hier kon. Op die manier is twaalf jaar geleden een driekoppig team gevormd dat hulp krijgt van de ouders. Het werd snel duidelijk dat de verbindingsrol moest worden toevertrouwd aan iemand die geen personeelslid van het ziekenhuis was maar iemand wiens specifieke taak dat zou worden. Die persoon is de schakel tussen het ziekenhuis en de familie, waarbij de twee hun respectieve en specifieke rol blijven spelen.

De Voorzitster geeft vervolgens het woord aan professor A. Kahn, hoofd van de afdeling pediatr van het HUDERF, die veel aandacht besteedt aan de problematiek van de vermenselijking van de opname van kinderen in het ziekenhuis.

Professor Kahn zal geen lange uiteenzetting houden maar verwijst naar het vier bladzijden tellende stuk dat aan de commissieleden is bezorgd en dat de voornaamste standpunten bevat die hij met hen wil bespreken. Om het debat op gang te brengen, wil hij op enkele punten wijzen. Hij wijst er vooreerst op dat hij de voorstellen van resolutie aandachtig heeft onderzocht. Volgens hem bevatten ze de belangrijkste zaken waarvoor hij zich al jarenlang inzet. Hij is ervan overtuigd dat een samenwerking tussen de veldwerkers en de beleidsvoerders op dat vlak de vermenselijking ten goede zou komen.

Te dien einde zijn er jaren geleden teams opgericht, die in de eerste plaats de vermenselijking moesten bevorderen. Die teams zijn niet alleen opgericht in het ziekenhuis waar hij werkt, maar ook in andere ziekenhuizen waar kinderen worden opgenomen. Men wil liever bestaande structuren samenvoegen in plaats van elders middelen te moeten zoeken om nieuwe structuren in het leven te roepen. Ofschoon de middelen waarover men kan beschikken, relatief gering zijn, kan men er soms grote wonderen mee verrichten.

Pourquoi s'occuper d'humanisation ? En plus de sa qualité de pédiatre, le professeur Kahn est également père de famille. Il a en outre travaillé dans les pays en voie de développement et a pu constater l'importance du non scientifique dans la guérison des êtres humains : il s'agit là d'une médecine complémentaire. Le clown a un rôle spécifique que le médecin ne peut assurer.

La lutte pour l'humanisation est un geste qui va à contre-courant des idées reçues en termes de gestion hospitalière, de la gestion des êtres humains à l'intérieur de l'hôpital – qu'il s'agisse du personnel médical, récalcitrant ou sceptique, ou du personnel infirmier qui trouve qu'il s'agit là de sa compétence mais qui ne dispose pas du temps nécessaire, des parents qui doutent de l'utilité de telles initiatives. Les gestionnaires des hôpitaux trouvent que l'argent disponible serait mieux utilisé pour payer du personnel ou acheter du matériel.

Il s'agit là d'un combat de tous les jours qui conduit progressivement à ce que l'hôpital accorde le même respect à l'enfant sous toutes ses formes que la société dans laquelle nous vivons. Apparaissent alors des problèmes nouveaux : problèmes éthiques, nature du secret médical – une jeune veut cacher sa grossesse à ses parents, comment réagir, ou encore, quel accès au dossier médical pour les parents. Il est aussi nécessaire de connaître ce que souhaitent les différentes parties concernées : les infirmières et le personnel médical, les parents, les jeunes.

Et à l'étranger, comment cela se passe-t-il ? Il y a un gradient nord-sud comme dans beaucoup d'aspects de la santé et plus particulièrement dans la santé préventive : dans les pays scandinaves et en Grande Bretagne, il y a eu une prise de conscience qui a précédé la nôtre. Sous la pression publique, les pouvoirs publics se sont intéressés à l'humanisation, peut-être aussi en raison de l'intérêt général.

La pratique de l'humanisation conduit à une diminution des coûts par une diminution de la durée de l'hospitalisation, par l'éducation à la santé des familles qui y sont impliquées favorisant le retour précoce en famille. La famille apprend ce qu'est la maladie. En cas de pathologies chroniques, la famille devient plus apte à assumer l'enfant à la maison. L'intervenant se dit toutefois incapable de chiffrer cette évolution. Les experts de l'humanisation dans les pays européens – Scandinavie, Grande-Bretagne, Autriche et Allemagne – confirment que cette diminution des coûts a joué un rôle déterminant dans la promotion de cette humanisation.

Une réflexion a été menée pour savoir quelles actions entreprendre : repeindre les locaux, faire venir des clowns, acheter des jouets, favoriser à l'école au départ de l'hôpital. Le plus petit commun dénominateur de tout cela est d'amener les familles à vivre la maladie de l'enfant à l'hôpital, de les intégrer aux soins à l'hôpital. Même s'il s'agit là

Waarom werk maken van vermenselijking ? Professor Kahn is niet alleen pediatr, hij is ook huisvader. Hij heeft bovendien in ontwikkelingslanden gewerkt en heeft kunnen zien hoe belangrijk de niet-wetenschappelijke aspecten zijn in het genezingsproces van de mensen. Dat is aanvullende geneeskunde. De clown heeft een specifieke taak, die de arts niet kan vervullen.

De strijd voor de vermenselijking druist in tegen de opvattingen op het vlak van het ziekenhuisbeheer, het personeelsbeheer in het ziekenhuis – onverschillig of het gaat over medisch personeel, dat terughoudend of sceptisch is, verpleegsters en verplegers, die vinden dat zij daarvoor moeten zorgen maar die daarvoor niet de nodige tijd hebben, de ouders, die twijfelen aan het nut van dergelijke initiatieven. De ziekenhuisbeheerders vinden dat het beschikbare geld beter zou worden aangewend om personeel te betalen of apparatuur te kopen.

Het is een dagelijkse strijd, die er geleidelijk toe leidt dat het ziekenhuis kinderen met evenveel respect – in al zijn vormen – behandelt als de maatschappij waarin we leven. Er rijzen dan echter nieuwe problemen: ethische problemen, problemen wat het medisch geheim betreft – een meisje wil haar zwangerschap voor haar ouders verbergen; hoe moet men daarop reageren ? – of nog, problemen betreffende het inkijken van het medisch dossier door de ouders. Men moet ook weten wat de verschillende betrokken partijen willen : de verpleegsters en het medisch personeel, de ouders, de jongeren.

Wat gebeurt er in het buitenland ? Er is een verschil tussen Noord- en Zuid-Europa, net zoals op vele andere vlakken van de gezondheidszorg en in het bijzonder wat preventie betreft. In de Scandinavische landen en Groot-Brittannië is men zich voor ons bewust geworden van de behoefte. Onder publieke druk is de overheid aandacht gaan besteden aan de vermenselijking, misschien ook wegens het algemeen nut ervan.

Vermenselijking doet de kosten dalen: de patiënt verblijft minder lang in het ziekenhuis, de betrokken gezinnen worden opgeleid op het vlak van gezondheidszorg waardoor de patiënt veel sneller naar huis kan terugkeren. Het gezin leert over de ziekte. Bij chronische ziekten slaagt een gezin er beter in het kind thuis op te vangen. De spreker kan daarover echter geen cijfers geven. De deskundigen inzake vermenselijking in de Europese landen – Scandinavië, Groot-Brittannië, Oostenrijk en Duitsland – bevestigen dat die daling van de kosten een doorslaggevende rol heeft gespeeld in het bevorderen van een menselijke aanpak.

Er is nagedacht over mogelijke acties: de kamers opnieuw schilderen, clowns vragen, speelgoed kopen, lessen organiseren in het ziekenhuis. Het beste is dat de gezinsleden ertoe aangezet worden de ziekte van het kind mee te beleven en betrokken worden bij de verzorging in het ziekenhuis. Men opent daarmee weliswaar een doos

d'une boîte de pandore que l'on ouvre, il faut l'entreprendre et en gérer les multiples conséquences. La présence de la famille à l'hôpital amène le médecin à revoir son comportement.

Celui-ci sera conduit à agir en sachant qu'il lui faudra se justifier ; la manière de se positionner par rapport à la douleur, le contenu de l'assiette de l'enfant sont autant d'éléments qui prennent une autre importance. Le regard du soignant change en raison de la présence des parents. La qualité des soins et de l'approche médicale s'en trouve modifié.

Où accueillir ces parents eu égard au manque de chambres susceptibles de les accueillir, les structures hospitalières n'ayant pas été conçues pour ce faire ? Les hôtels pour familles dont disposent certains hôpitaux ont un nombre limité de lits. Cette évolution crée donc des problèmes architecturaux. Ensuite, il faudra déterminer qui reste à l'hôpital avec l'enfant : père, mère, frères et sœurs. Il faut réfléchir à tous ces aspects: le temps n'est pas si loin où les heures de visite étaient strictement limitées et où les enfants « porteurs potentiels de microbes » n'étaient pas admis à l'hôpital. Les choses doivent encore évoluer. A partir d'un certain âge, on peut imaginer que l'enfant dise qui il veut voir rester avec lui.

Il y a aussi des aspects relationnels qui entrent en ligne de compte. Les parents peuvent exprimer leur insatisfaction parce que les heures de repas ne sont pas respectées. Il ne convient toutefois pas qu'ils aillent dans le frigo pour s'y servir de choses qu'ils croient bonnes pour eux ou leurs enfants. Il faut donc délimiter où commencent et où finissent les droits des parents. Cela implique que chaque centre en discute et établisse un règlement d'ordre intérieur qui soit communiqué aux parents et aux soignants.

De plus, le personnel infirmier n'est pas préparé à cette approche avec les parents : à l'avenir, il faudra l'inclure dans leur formation. Il en va de même pour les médecins. En attendant de combler cette lacune et gérer toute cette problématique, il faut également désigner un coordonnateur dans chaque centre. Celui-ci serait amené, dans l'attente de la mise en place d'une structure de coordination interne, à gérer l'actuelle absence d'une telle structure en facilitant au maximum la coordination entre les parties concernées.

En outre, il fait part de ce qu'il y aurait lieu, à son sens, d'adapter la législation sociale pour permettre une absence des travailleurs lors de l'hospitalisation de leur enfant. A l'heure actuelle, ces présences impliquent des frais supplémentaires (nourriture, literie) au contraire de ce qui est prévu dans la charte de Leyde. Cet état de choses devrait également faire l'objet d'une adaptation de la loi ou des réglementations existantes.

Cette réflexion sur les coûts s'accompagnera inévitablement d'une réflexion sur le personnel d'encadrement. La

van Pandora, maar we moeten dat doen en we moeten de vele gevolgen onder ogen zien. Door de aanwezigheid van de gezinsleden in het ziekenhuis, moet de arts zijn gedrag bijsturen.

Hij zal moeten ingrijpen maar hij weet dat hij zich zal moeten verantwoorden. Het standpunt tegenover pijn, wat het kind te eten krijgt, zijn zaken die een ander belang krijgen. De kijk van verzorger wijzigt als de ouders aanwezig zijn. De kwaliteit van de verzorging en de medische aanpak veranderen.

Waar kunnen we de ouders opvangen, rekening houdend met het tekort aan kamers die daarvoor kunnen dienen en met het feit dat ziekenhuizen daarvoor niet zijn ontworpen? Het aantal bedden waarover sommige ziekenhuizen beschikken om gezinsleden logies te verschaffen is beperkt. Die evolutie doet dus architecturale problemen rijzen. Vervolgens zal men moeten uitmaken wie er bij het kind in het ziekenhuis blijft: vader, moeder, broers, zussen. Over al die aspecten moet worden nagedacht. Nog niet zo lang geleden waren de bezoeken streng geregeld en mochten kinderen, die beschouwd werden als mogelijke overbrengers van microben, het ziekenhuis niet binnen. Er moet nog veel veranderen. Men kan zich voorstellen dat een kind vanaf een bepaalde leeftijd zegt wie er bij hem mag blijven.

Er moet ook rekening worden gehouden met relationele aspecten. De ouders kunnen uiting geven aan hun ontevredenheid omdat de maaltijden niet in acht worden genomen. Het gaat echter niet op dat ze in de ijskast gaan kijken en eruit nemen wat ze voor zichzelf en hun kinderen lekker vinden. Men moet de rechten van ouders dus afbaken. Dat houdt in dat elke centrum daarover beraadslaagt en een huishoudelijk reglement opstelt dat aan de ouders en de verzorgers wordt bezorgd.

Bovendien is het verplegend personeel niet voorbereid op die benadering met de ouders. In de toekomst zal dat aspect in hun opleiding - maar ook in die van de arts - aan bod moeten komen. In afwachting daarvan, moet die leemte worden aangevuld en moet de hele problematiek worden aangepakt. In elk centrum moet ook een coördinator worden aangewezen. Deze zou, tot er een interne coördinatiestructuur wordt opgericht, het gebrek aan een dergelijke structuur moeten opvangen door de coördinatie tussen de betrokken partijen zoveel mogelijk te bevorderen.

De spreker is voorts van mening dat de sociale wetgeving zo zou moeten worden aangepast dat men verlof kan krijgen op het werk als een kind in het ziekenhuis wordt opgenomen. Op dit ogenblik brengt die aanwezigheid extra kosten mee (eten, beddegoed), in tegenstelling met wat er in het handvest van Leiden is vastgesteld. Die toestand zou ook moeten worden geregeld door de huidige wetgeving of de reglementeringen aan te passen.

Er moet niet alleen over de kosten nagedacht worden, maar ook over het begeleidend personeel. Het tekort aan

pénurie de personnel infirmier se fait ici aussi cruellement ressentir. Il faut déjà deux fois plus de personnel infirmier pour s'occuper des enfants que pour s'occuper des adultes : il suffit de prendre conscience de toutes les tâches qu'un adulte, même malade, peut accomplir seul alors qu'un enfant en est incapable. A cela s'ajoute le temps nécessaire pour l'humanisation : le temps pour écouter, pour prendre la parole, éduquer les familles et les impliquer dans les soins. Peut être faudra-t-il des ressources financières complémentaires pour y arriver et l'aide du législateur pour les concrétiser.

Un des aspects auxquels on a peu pensé jusqu'à présent, est la place de l'adolescent au sein de l'hôpital. Il faut créer des hôpitaux qui prennent la responsabilité d'accepter d'accueillir les adolescents, une structure qui leur soit réservée avec un personnel d'encadrement qualifié. En fonction de l'âge les problèmes sont différents : les adolescents ont la capacité de s'exprimer et le droit d'être entendus. Ont-ils le libre choix du médecin ? Ont-ils le droit au secret médical (le droit de ne pas dévoiler aux autres – y compris leurs parents – des informations qui les concernent...) Comment s'appliquent les droits du patient à ces adolescents?

La question de l'humanisation aboutit fatalement à une réflexion sur des problèmes de faisabilité, d'éthique médicale et personnelle, de communication et d'éducation à la communication.

Ce qui se pose en situation particulière pour les adolescents peut être réfléchi pour d'autres catégories d'âge ou d'autres pathologies ou situations particulières (fin de vie, hôpital de jour pédiatrique, soins à domicile pour les pathologies chroniques). Tout cela demande imagination, calcul, réflexion sur la faisabilité et la responsabilité.

M. Joël Riguelle demande comment s'organise la problématique de fin de vie à l'Huderf.

Le professeur Kahn répond qu'il s'agit d'une collaboration entre le médecin de l'hôpital et le médecin traitant. Il s'agit en l'occurrence, à chaque fois, d'une improvisation puisqu'il n'y a pas de structure fixe de référence. Il confirme que si une telle structure se créait la possibilité de soins à domicile séduirait plus d'enfants qu'à l'heure actuelle. Ce n'est pas parce que la structure se créera que le nombre de pathologies augmentera.

M. Paul Galand fait observer que l'on pourrait essayer de vérifier rétrospectivement combien dans le budget de ces dernières années on a investi pour l'humanisation de l'hôpital.

Il rappelle que, concernant l'hôpital Saint-Pierre, on y avait investi dans quelques pots de peinture pour aménager des bâtiments condamnés à la destruction. On avait laissé place à l'imagination. Les salles postopératoires avaient été repeintes et décorées d'étoiles et de quartiers de lune.

verplegend personeel is hier schrijnend. Er is al tweemaal meer personeel nodig om voor de kinderen te zorgen dan voor de volwassenen. Men weet hoeveel een volwassene, zelfs als hij ziek is, alleen kan doen. Een kind kan dat niet. Daarbij komt nog de tijd die nodig is voor een menselijke aanpak: de tijd om te luisteren, om te praten, om de gezinnen op te leiden en ze bij de verzorging te betrekken. Misschien zullen er daarvoor extra financiële middelen nodig zijn en moet men de wetgever inschakelen om die te krijgen.

Een aspect waar men tot op heden weinig rekening mee heeft gehouden, is de plaats van de adolescent in het ziekenhuis. Er moeten ziekenhuizen komen die adolescenten opvangen, speciaal voor hen een structuur opzetten, met speciaal opgeleid personeel. De problemen verschillen naargelang de leeftijd : adolescenten kunnen voor zichzelf opkomen en hebben het recht te worden gehoord. Mogen ze zelf hun arts kiezen ? Kunnen ze het medisch geheim in acht doen nemen (hebben ze het recht om anderen, met inbegrip van hun ouders, niet in te lichten over wat er met hen aan de hand is...) ? Hoe zijn de rechten van de patiënt op hen van toepassing ?

De kwestie van de menselijke aanpak leidt er onvermijdelijk toe dat wordt nagedacht over problemen inzake haalbaarheid, medische en persoonlijke ethiek, communicatie en opvoeding tot communicatie.

Hetgeen er over de adolescenten is gezegd, geldt ook de andere leeftijdscategorieën, andere ziekten of bijzondere situaties (levenseinde, kinderdagziekenhuis, thuisverzorging bij chronische ziekten). Dat alles vraagt verbeelding en berekeningen. Er moet voorts worden nagedacht over haalbaarheid en verantwoordelijkheid.

De heer Joël Riguelle wenst te weten hoe de problematiek van het levenseinde in Huderf wordt aangepakt.

Professor Kahn zegt dat de arts van het ziekenhuis en de huisarts samenwerken. Er moet telkens weer worden geïmproviseerd omdat er geen referentiekader is. Hij bevestigt dat, met een dergelijke structuur, meer kinderen dan op dit ogenblik het geval is ervoor zouden kiezen zich thuis te laten verzorgen. Het is niet omdat er een structuur komt dat het aantal ziekten toeneemt.

Volgens de heer Paul Galand zou men kunnen proberen na te gaan hoeveel begrotingsmiddelen er de jongste jaren voor de vermenselijking van het ziekenhuis zijn uitgetrokken.

Hij wijst erop dat het Sint-Pietersziekenhuis verf had gekocht om gebouwen die zouden worden gesloopt, te schilderen. Men mocht zijn verbeelding laten spreken. De postoperatiezalen werden herschilderd en versierd met sterren en manen.

Du point de la santé publique, il avait été observé une diminution de la durée du séjour postopératoire des enfants. Il s'agit d'une réforme peu coûteuse. Il n'est toutefois pas certain qu'une initiative analogue ait été prise dans les nouvelles salles.

M. Paul Galand dit, qu'en ce qui concerne la mise à disposition de chambres pour la famille, ce besoin devrait pouvoir être quantifié. Il serait ensuite possible de vérifier si ce qui est prévu dans le budget de la Commission Communautaire Commune correspond aux besoins prévisibles. Il signale que le problème de la formation du personnel dépend des communautés et le congé parental du pouvoir fédéral.

Il signale ensuite que l'hôpital devrait pouvoir faire appel aux équipes de soins de deuxième ligne subsidiées par la Cocof et la VGC pour assurer la coordination entre l'hôpital et les parents. Cela ne fonctionne donc pas ?

Mme Sonja Develter répond que, si pour des adolescents cela peut fonctionner, cela n'est pas le cas pour des enfants plus jeunes. Elle explique que tout retour à domicile est précédé obligatoirement d'un contact avec le médecin traitant. En cas de difficultés, les parents en sont informés et des solutions alternatives sont mises en place.

M. Paul Galand demande si en cas de défaillance du médecin généraliste, le recours au médecin spécialiste non hospitalier – e.a. le pédiatre – est parfois envisagé.

Mme Sonja Develter dit qu'elle ne connaît pas beaucoup de spécialistes qui se déplacent à domicile. Même certains médecins généralistes demandent au patient de se déplacer.

Le professeur Kahn répond à la question relative aux investissements que la plus grande partie de ceux-ci se fait à l'aide de fonds privés. Il dit qu'il est souvent amené à s'investir personnellement pour l'obtention de fonds : il lui arrive de « faire le clown » ou d'organiser des activités le soir ou le week-end à cette fin. Il souhaiterait que, lorsqu'on évalue les hôpitaux, un des critères soit le degré d'humanisation que ceux-ci ont atteint. Cela peut être conçu comme une valeur ajoutée de l'hôpital ou à la base de ce qu'il fera. Une humanisation de qualité aboutit forcément à une amélioration de la qualité des soins.

La présidente fait état de ce qu'elle avait déjà envisagé de subordonner l'intervention des pouvoirs publics au respect d'un cahier des charges qualitatif. Le problème est toutefois que cet aspect est difficile à évaluer. Elle revient ensuite sur la spécificité de l'adolescent et sa prise en charge au sein des services pédiatriques. Elle interroge l'intervenant sur son avis à ce propos.

Men heeft dan vastgesteld dat de kinderen ná een operatie minder lang in het ziekenhuis bleven. Hij weet echter niet zeker of een dergelijk initiatief ook in de nieuwe zalen is genomen.

De heer Paul Galand wijst er in verband met de terbeschikkingstelling van kamers voor gezinsleden op dat men zou moeten becijferen hoeveel kamers er nodig zijn. Dan zou men kunnen nagaan of er in de begroting van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voldoende middelen zijn uitgetrokken om aan die behoefte tegemoet te komen. Hij wijst erop dat de opleiding van het personeel een bevoegdheid is van de Gemeenschappen en dat ouderschapverlof een bevoegdheid is van de federale overheid.

Hij wijst er vervolgens op dat het ziekenhuis een beroep zou moeten kunnen doen op de teams voor tweedelijnszorg, die door de FGC en de VGC worden gesubsidieerd. Die teams zouden moeten instaan voor de coördinatie tussen het ziekenhuis en de ouders. Dat kan dus niet ?

Mevrouw Sonja Develter antwoordt dat dit misschien wel mogelijk is voor adolescenten maar niet voor jongere kinderen. Zij voegt eraan toe dat men, vooraleer een kind naar huis terugkeert, verplicht is om contact op te nemen met de huisarts. De ouders worden dan ingelicht ingeval er problemen rijzen en er wordt gezocht naar alternatieve oplossingen.

De heer Paul Galand vraagt of men, ingeval de huisarts de problemen niet kan oplossen, soms een beroep doet op een specialist die niet aan een ziekenhuis verbonden is, bijvoorbeeld een pediater.

Volgens mevrouw Sonja Develter zijn er niet veel specialisten die zich bij de patiënten thuis begeven. Sommige huisartsen vragen zelfs dat de patiënt tot bij hen komt.

Professor Kahn antwoordt op de vraag betreffende de investeringen dat er meestal wordt gewerkt met privé-kapitaal. Hij zegt dat hij dikwijls zelf initiatieven moet nemen om middelen in te zamelen: hij moet soms voor clown spelen of 's avonds of in het weekend activiteiten organiseren. Hij vraagt dat men, als men de ziekenhuizen evalueert, de graad van vermenselijking die er bereikt is als een criterium zou beschouwen. Vermenselijking kan worden beschouwd als een toegevoegde waarde van het ziekenhuis of als basis van wat het zal doen. Kwalitatief hoogstaande vermenselijking zal de kwaliteit van de zorgverstrekking onvermijdelijk ten goede komen.

De Voorzitter wijst erop dat ze al overwogen heeft om de bijdrage van de overheid te laten afhangen van het naleven van « kwaliteitsvoorwaarden ». Het probleem is echter dat zoiets moeilijk te evalueren is. Zij komt vervolgens terug op de specifieke situatie van de adolescent en zijn behandeling in de afdeling pediatrie. Zij vraagt aan de spreker wat hij daarover denkt.

Le professeur Kahn estime que pour les adolescents, il s'agit d'une tranche de vie particulière avec des besoins particuliers qui doivent être respectés. Il faut une écoute particulière. Il faut instaurer des règles pour des jeunes pour qui de telles règles n'existent pas chez eux. Il faut instaurer un contrat avec les jeunes qui soit respectueux de leurs besoins et qui implique de part et d'autre un respect des règles qui ont été fixées. Il en va d'ailleurs de même pour les adultes. L'hôpital peut de la sorte devenir un lieu de vie avec une autre valeur ajoutée qui est dans le domaine de l'éducation. Si c'est un malheur de devoir être hospitalisé, au moins, de la sorte, « à quelque chose malheur est bon ».

Il raconte un épisode de l'expérience de « Radio Bobo », la radio de l'hôpital, dont les enfants ont choisi le nom et qu'ils animent à tour de rôle. Un jour cette radio est confiée à un jeune d'origine marocaine qui avait contre lui « d'avoir une sale gueule » qui avait déjà eu pas mal de problèmes et qui était appelé à encore en avoir beaucoup. Il a donc animé la radio. Après son hospitalisation, il est revenu à plusieurs reprises pour animer la radio. Depuis lors, il est retourné à l'école et exprime la volonté de se former et de s'occuper plus tard de l'animation d'une radio. Cet exemple illustre la manière dont l'humanisation est en quelque sorte une médecine complémentaire à la médecine traditionnelle.

Il en conclut qu'il faut des solutions pragmatiques et adaptées en fonction des circonstances et des âges. En outre, il pense que l'hôpital a un rôle à jouer au plan culturel. Pour certains, cet aspect n'existe que peu ou pas. Il est pourtant possible de faire découvrir aux enfants et aux jeunes les capacités artistiques qu'ils ont en eux : leur capacité à écrire un poème, à dessiner. Cela fait aussi partie de l'humanisation qui permet à l'enfant d'avoir plus confiance en lui-même et de se sentir bien dans sa peau.

Nous sommes capables de le faire et nous avons les moyens de le réaliser pour un coût peu élevé. C'est une question d'organisation et de volonté, et, en l'occurrence, également de volonté politique. Le législateur peut évidemment inciter à ce type de comportement. En dehors des aspects légaux et financiers, il y a déjà la certitude que le personnel en place est prêt à assumer cette tâche.

Une enquête est actuellement en cours dans les institutions hospitalières pour identifier les besoins et les préoccupations. Une autre enquête est menée dans les écoles pour connaître le degré d'investissement et d'éducation en cette matière. Les signes concordent cependant pour dire qu'il y a une bonne volonté sur le terrain et donc que le moment est propice pour agir en ce domaine.

M. Paul Galand souhaite en savoir un peu plus à propos des médiateurs dont il est question dans la note.

Il s'agit de quelqu'un dont la fonction consiste essentiellement à servir d'intermédiaire entre les différents inter-

Professor Kahn wijst erop dat de adolescenten een bijzondere leeftijdscategorie vormen, met specifieke behoeften waarmee we rekening moeten houden. We moeten aandachtig naar hen luisteren. We moeten zorgen voor regels voor jongeren voor wie die regels thuis niet bestaan. Er moeten met de jongeren afspraken worden gemaakt, waarbij rekening wordt gehouden met hun behoeften maar waarbij zij er zich ook toe verbinden de regels die worden vastgesteld, in acht te nemen. Dat geldt trouwens ook voor de volwassenen. Het ziekenhuis kan dan een soort van leefomgeving worden die iets toevoegt aan de opvoeding. Als men het ongeluk heeft in het ziekenhuis te worden opgenomen, dan heeft dat toch nog een goede kant.

Hij heeft het over zijn ervaring met « Radio Bobo », de radio van het ziekenhuis. De kinderen hebben zelf die naam gekozen en er is een beurtrol om te presenteren. Op een dag mocht een jonge Marokkaan presenteren. Er werd van hem gezegd dat hij een rotkop had, al heel wat problemen had gehad en er nog veel zou hebben. Hij is dus presentator geweest en is na zijn opname nog verschillende keren teruggekeerd om te presenteren. Hij gaat inmiddels opnieuw naar school en hij wil later radiopresentator worden. Dat voorbeeld bewijst dat een menselijke aanpak op een of andere wijze de traditionele geneeskunde aanvult.

Hij besluit daaruit dat men pragmatische oplossingen moet zoeken, die rekening houden met de omstandigheden en met de leeftijd. Hij vindt bovendien dat het ziekenhuis ook een culturele rol kan spelen. Sommigen vinden dat zulks niet of slechts in geringe mate mogelijk is. Men kan de kinderen en de jongeren nochtans de mogelijkheid bieden om hun eigen talenten te ontdekken, bijvoorbeeld hun talent om gedichten te schrijven of te tekenen. Ook dat maakt deel uit van de vermenselijking die het kind de mogelijkheid biedt om meer zelfvertrouwen op te bouwen en zich goed te voelen in zijn vel.

Wij kunnen dat doen, wij hebben de middelen om dat te doen en het zal ons weinig kosten. Het is een kwestie van organisatie, van bereidheid en, in voorkomend geval, ook van politieke wil. De wetgever kan dergelijke initiatieven uiteraard stimuleren. De wettelijke en financiële aspecten buiten beschouwing gelaten, staat het nu al vast dat het personeel bereid is die taak op zich te nemen.

Op dit ogenblik wordt er in de ziekenhuizen nagegaan wat de behoeften en wensen zijn. In de scholen wordt nagegaan wat er, met het oog op vermenselijking, moet worden gedaan op het vlak van investeringen en opvoeding. Alles wijst erop dat er een grote bereidheid is op het terrein en dat de tijd dus rijp is om terzake initiatieven te nemen.

De heer Paul Galand wenst wat meer informatie over de bemiddelaars waarvan sprake in de nota.

Het gaat over iemand die in hoofdzaak optreedt als tussenpersoon van de verschillende actoren. Hij luistert naar

venants. Il se montre à l'écoute de tous, en dehors des circuits officiels. Il essaye de trouver des solutions pragmatiques aux problèmes qui se présentent en négociant et en parlementant avec les uns et les autres. Il se fait le relais des inquiétudes et des interrogations des parents auprès du personnel soignant.

Il explique au personnel administratif qu'en dehors des inconvénients apparents – par exemple, il y a beaucoup de bruit pendant certaines animations – certains intervenants sont des acteurs indispensables dans le processus d'humanisation. Il argumente, lorsque d'aucuns se plaignent de l'insuffisance des moyens dont ils disposent, pour justifier de l'utilisation de certains fonds au profit de l'humanisation alors qu'eux souhaiteraient se les voir attribuer.

Il joue un rôle préventif visant à anticiper les problèmes en trouvant des solutions adaptées aux circonstances. Il est le garant de la qualité de l'humanisation.

M. Joël Riguelle demande si les résultats de l'enquête menée actuellement pourraient être communiqués aux parlementaires.

Le professeur Kahn répond affirmativement. Il se dit encouragé dans sa démarche par l'intérêt des parlementaires pour la question et trouve la collaboration qui se met en place intéressante et motivante. Il participe également à un groupe de travail avec Claude Lelièvre, délégué aux droits de l'enfant. Avec l'accord de ce dernier, il communiquera également le résultat des réflexions de ce groupe. Il est important de parler tous de la même voix.

Réunion du 27 juin 2002

Auditions du Dr. Paul Hannequart de Neuromedia-Doctoon et de M. Ludo Govaerts de la Ziekenhuisschool de Louvain

Les parlementaires ont reçu une farde de documentation et assistent ensuite à une brève présentation du projet à l'aide d'une vidéo réalisée en 1998, année de création de Doctoon. La projection leur permet de visualiser le concept.

Dans les chambres d'un service de pédiatrie de l'hôpital de la citadelle à Liège des enfants regardent à la télévision un programme un peu particulier. Celui-ci a été réalisé avec le souci de l'humanisation et de l'amélioration des conditions de séjour des hospitalisés.

Il s'agit de Doctoon, une marionnette virtuelle créée par Neuroplanet qui communique avec les enfants via l'écran

iedereen, buiten de erkende kanalen om. Hij probeert om pragmatische oplossingen te vinden voor de problemen die rijzen door met alle partijen te onderhandelen. Hij stelt het verzorgend personeel in kennis van de vragen van de ouders.

Het legt het administratief personeel uit dat, afgezien van de duidelijke ongemakken – bijvoorbeeld geluidsoverlast bij een aantal activiteiten – sommige actoren onontbeerlijk zijn voor de vermenselijking. Als sommigen klagen over het gebrek aan middelen die hun ter beschikking worden gesteld, dan voert hij argumenten aan en verantwoordt hij waarom sommige middelen worden gebruikt voor de vermenselijking terwijl zij die voor wat anders zouden aanwenden.

Hij heeft een preventieve taak: hij moet anticiperen op de problemen en oplossingen vinden die rekening houden met de omstandigheden. Hij moet toezien op de kwaliteit van de vermenselijking.

De heer Joël Riguelle vraagt of de resultaten van de onderzoeken die op dit ogenblik in de ziekenhuizen worden gevoerd aan de parlementsleden kunnen worden meegedeeld.

Professor Kahn zegt dat zulks mogelijk is en dat de belangstelling van de parlementsleden hem aanmoedigt om door te gaan. Hij vindt de samenwerking die ontstaat interessant en motiverend. Hij maakt ook deel uit van een werkgroep met Claude Lelièvre, die de rechten van het kind behartigt. Als deze laatste ermee instemt, zal hij ook de resultaten van het overleg van die werkgroep meedelen. Het is belangrijk dat iedereen één zeel trekt.

Vergadering van 27 juni 2002

Hoorzittingen met Dr. Paul Hannequart van Neuromedia-Doctoon en met de heer Ludo Govaerts van het Ziekenhuisschool van Leuven

De parlementsleden hebben een documentatiemap gekregen. Vervolgens wordt een korte toelichting van het project gegeven aan de hand van een videofilm die dateert van 1998 in welk jaar Doctoon werd opgericht. Met behulp van de videofilm kunnen ze een beeld krijgen van het concept.

In de kamers op de kinderafdeling van het « hôpital de la citadelle » in Luik kijken de kinderen naar een bijzonder televisieprogramma. Dat programma werd gemaakt om het verblijf van de patiënten menselijker en aangenamer te maken.

Op het scherm is Doctoon te zien, een virtuele marionet van Neuroplanet die met de kinderen communiceert via het

de leur chambre. 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 confère à la voix 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. Il s'agit d'un nouveau moyen de communication unique. 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 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. Cela motive et valorise l'enfant dans son statut d'enfant à l'hôpital.

Après la projection, le docteur Paul Hannequart explique qu'après avoir travaillé pendant dix ans en médecine générale, il a lancé « NeuroMedia » une société basée sur l'image développant des dessins animés et images de synthèse avec des « cyber-acteurs » dont Doctoon est un exemple.

En 1995, il fut acquis que l'animation en temps réel était un concept tout à fait pertinent. Pour que le psychologue puisse entrer en contact avec l'enfant, le matériel devait être facilement manipulable. Il a alors eu l'idée qu'il était possible de rencontrer l'imaginaire de l'enfant hospitalisé à travers un personnage de dessin animé. Le concept de Doctoon était né. Les années suivantes, 1996 et 1997, ont servi à mettre la technique au point.

La difficulté principale pour obtenir le financement du projet a été de 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. Avec l'aide de la Région wallonne et de l'université, le projet est devenu réalité.

Dès ce moment, il s'est effacé en tant que créateur laissant la place aux acteurs que sont les membres des services de pédiatrie où l'initiative a été implantée. En effet, le créateur ne voulait pas imposer ses idées au risque de susciter une réaction de rejet. Ce sont donc les services de pédiatrie qui ont donné au projet son statut et sa connotation actuelle de communicateur et d'interface.

S'il n'était pas clair en début de parcours de définir le statut exact de Doctoon, le rôle de « facilitateur de com-

televiescherm in hun kamer. Vanuit een andere kamer spreekt een psychologe met de kinderen. Zij beschikt daartoe over een koptelefoon, een computertoetsenbord en een bord. Haar stem wordt vervormd en laat hierdoor de verbeelding werken. Door middel van een videosysteem ziet de psychologe het kind met wie ze spreekt.

Kinderen nemen Doctoon graag in vertrouwen en zijn niet terughoudend zoals dat het geval is met het verplegend personeel of zelfs met familieleden. Het is een volledig nieuw communicatiemiddel. Volgens het verplegend personeel zijn de kinderen er gek op en vrolijk het ze op. De kinderen worden even afgeleid van hun zorgen en de sfeer verbetert, zowel voor het kind als voor zijn familie en het verplegend personeel. Het vervangt de psycholoog of het verplegend personeel niet, maar is een prettige aanwezigheid voor de kinderen.

Met behulp van Doctoon kan op een ontspannen en aangename manier beter aan het kind uitgelegd worden welke medische behandeling hij zal krijgen. Er is iemand bij de kinderen wanneer ze alleen zijn. Daardoor voelen kinderen zich gesterkt en gewaardeerd als kind in het ziekenhuis.

Na de videopresentatie legt Dr. Paul Hannequart uit waarom hij, na tien jaar als huisarts gewerkt te hebben, NeuroMedia heeft opgericht. NeuroMedia is een bedrijf dat gebruikt maakt van beelden voor tekenfilms en van synthesebeelden met cyberacteurs zoals Doctoon.

In 1995 is men tot de vaststelling gekomen dat directe animatie een doeltreffend concept is. Om ervoor te zorgen dat de psycholoog contact kon leggen met het kind, moest het materiaal gemakkelijk bediend kunnen worden. Toen kwam hij op het idee om de verbeelding van in het ziekenhuis opgenomen kinderen te prikkelen door een tekenfilmfiguurtje. Het idee voor Doctoon was geboren. In 1996 en 1997 werd de techniek verder ontwikkeld.

Het grootste probleem om het project te financieren, was dat hij niet over concrete elementen beschikte om aan te tonen dat het idee resultaten kon opleveren. Bovendien moet iedere kamer uitgerust worden met de technische hulpmiddelen. Met de steun van het Waalse gewest en de universiteit is het project tot stand gekomen.

Vanaf dat moment heeft hij als ontwerper de plaats geruimd voor de acteurs, namelijk de personeelsleden van de kinderafdeling waar zijn systeem in gebruik werd genomen. Hij wilde namelijk niet zijn ideeën opdringen en daarmee het risico lopen dat zijn project negatief beoordeeld zou worden. De kinderafdelingen hebben het project dus de status en de huidige betekenis van communicatiemiddel en interface gegeven.

Hoewel het in het begin niet duidelijk was welke plaats Doctoon precies in zou nemen, was de rol van « commu-

munication » tous azimuts résulte de la réflexion menée par ces équipes et de la charte éthique. De manière unanime, tout le monde est d'accord pour dire que l'ambiance dans ces services y est nettement meilleure en raison du rôle de facilitateur joué par Doctoon.

Actuellement, cet outil est implanté dans deux hôpitaux (CHR La Citadelle à Liège – Clinique N.D. de Tournai) et bientôt dans deux autres institutions (HUDERF et à un autre à Gosselies) soit environ cinquante lits. 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.

M. Joël Riguelle demande quel rôle Doctoon joue à l'intérieur de l'équipe soignante. Entre les infirmières trop peu nombreuses et les médecins débordés, quel est l'apport de Doctoon ? Cela améliore-t-il les choses ? Quels changements de comportement peut-on constater ? Il signale qu'on lui a fait part d'un type de changement de comportement chez les patients. Ceux-ci posent des questions difficiles ou disent des choses difficiles à Doctoon alors qu'auparavant ces aspects n'étaient pas abordés.

Doctoon sert de lien, répond le docteur Hannequart. En effet, la psychologue est tenue à faire, une fois par semaine, le compte rendu des interventions à l'ensemble du personnel du service. Ce personnel est par ailleurs tenu de lui signaler les entrées en mentionnant les pathologies sous-jacentes pour qu'elle dispose d'un cadre de référence. Le fait que Doctoon interpelle tout le monde en utilisant son prénom et connaisse le rôle de chacun aboutit concrètement à la valorisation de chacun dans son rôle. L'ambiance est celle d'un monde imaginaire dans lequel chacun entre facilement et où les tensions ont tendance à s'amenuiser : il y a moins de non-dit, la communication et l'ambiance s'en ressentent positivement.

Le docteur Hannequart signale qu'il était prévu, au départ, un projet d'étude scientifique d'accompagnement qui n'a pu être réalisée pour des raisons budgétaires. Il explique qu'il est toujours à la recherche d'une université susceptible de mener cette analyse. Les éléments positifs de l'expérience sont communément admis par tous les intervenants mais n'ont jamais fait l'objet d'une description et d'une clarification.

M. Joël Riguelle dit qu'il a constaté des réticences chez certains membres et demande si l'équipe soignante a participé à la construction de l'outil.

L'intervenant précise que, comme pour tout changement, il y a une réticence qui a pu être constatée chez d'au-

nicatiebevorderaar » het resultaat van de manier waarop die teams het project uitgedacht hebben en het ethische handvest. Iedereen is het er over eens dat de sfeer op de kinderafdeling aanzienlijk verbeterd is door de inbreng van Doctoon.

Momenteel maken twee ziekenhuizen (CHR La Citadelle de Liège – Clinique ND de Tournai) gebruik van dit systeem en binnenkort nemen twee andere instellingen (HUDERF en een andere instelling in Gosselies) het ook in gebruik, wat neerkomt op ongeveer 50 bedden. In Genève is er onlangs een Doctoon-stichting opgericht om het project internationale bekendheid te geven en het benodigde kapitaal in te kunnen zamelen. Aangezien de middelen voor de gezondheidszorg beperkt zijn, valt de keuze toch onvermijdelijk op technologische middelen voor medische behandeling (scanners, ...) en niet op Doctoon. Om het project te financieren moet er daarom een beroep gedaan worden op stichtingen, mecenaat en sponsoring.

De heer Joël Riguelle vraagt welke plaats Doctoon inneemt binnen het verplegend personeel. Er zijn te weinig verpleegkundigen, de artsen worden met werk overstelpt... wat is de bijdrage van Doctoon in deze situatie ? Verbeterd dat de situatie ? Welke gedragsveranderingen zijn er vastgesteld ? Hij antwoordt dat men hem heeft laten weten dat de patiënten anders reageren. Ze stellen moeilijke vragen of zeggen dingen waar ze moeite mee hebben tegen Doctoon, terwijl die aspecten vroeger niet aan bod kwamen.

Dr. Hannequart legt uit dat Doctoon een schakel vormt. De psycholoog moet namelijk één keer per week verslag uitbrengen aan het afdelingspersoneel over de activiteiten. Het afdelingspersoneel moet hem laten weten wie er opgenomen is en het ziektebeeld schetsen zodat de psycholoog een referentiekader heeft. Doctoon noemt iedereen bij zijn voornaam en weet wat iedereen doet, waardoor iedereen in zijn rol bevestigd wordt. De sfeer is als in een verbeeldingswereld die voor iedereen zeer toegankelijk is en waar spanningen gauw afnemen: er blijven minder zaken onuitgesproken, de communicatie en de sfeer worden als positief ervaren.

Dr. Hannequart vertelt dat het oorspronkelijk om een wetenschappelijk onderzoek ging dat niet uitgevoerd kon worden om financiële redenen. Hij legt uit dat hij nog altijd op zoek is naar een universiteit die een dergelijk onderzoek wil doen. Alle betrokkenen zijn het erover eens dat de ervaring positief is, hoewel die nooit beschreven en duidelijk verklaard is.

De heer Joël Riguelle zegt dat sommige personeelsleden terughoudend zijn en vraagt of het verplegend personeel aan de creatie van het hulpmiddel heeft meegewerkt.

De spreker verduidelijkt dat, net als bij iedere verandering, een aantal mensen terughoudend reageert. Maar

cuns. Cependant, une fois le système mis en place il apporte une véritable aide à chaque niveau : les médicaments sont plus faciles à administrer, les piqûres plus faciles à effectuer grâce à la complicité de Doctoon. Tout cela n'ayant, jusqu'à présent, pu être quantifié et analysé en profondeur.

A la deuxième question, il répond que le contact avec la marionnette est plus facile que lors des contacts dans le monde réel. Vis-à-vis d'une marionnette, on peut se permettre de dire et de demander beaucoup plus de choses que ce soit pour les parents ou les enfants. Au départ d'une communication imaginaire, tout est plus facile. Tout contribue à pouvoir construire plus facilement la réalité, souvent plus difficile à accepter lorsqu'on est malade.

Mme Isabelle Molenberg demande si une durée d'hospitalisation est requise pour bénéficier de l'outil Doctoon. Le service est-il disponible en permanence ? La psychologue a-t-elle un canevas à respecter dans ses interventions ou a-t-elle toute liberté ? Un suivi de ces dialogues est-il organisé ?

Le docteur Hannequart précise que tous les enfants qui sont dans le service peuvent en bénéficier sous réserve de l'accord des responsables légaux de l'enfant. Il n'est disponible que durant les heures de présence de la psychologue. Sa présence est signalée par un témoin lumineux vert. Son intervention doit toutefois être sollicitée par l'enfant ou par ses parents.

Il précise qu'il n'y a pas de limites à la manière de gérer les interventions de la psychologue si ce ne sont celles de sa formation et de sa personnalité propre. Il est toutefois question de créer un pôle d'animateurs Doctoon pour qu'ensemble ils évaluent et échangent leurs expériences, notamment les limites qu'ils devraient s'imposer...

Le suivi se fait lors du « reporting » hebdomadaire dont il a été question plus haut.

Mme Fatiha Saïdi demande si la règle qui veut que la démarche émane de l'enfant est inviolable. Les parents ou le médecin ne peuvent-ils pas intervenir lorsqu'un problème se pose avec l'enfant ? Une seule personne s'occupe de l'animation du personnage; est-ce suffisant ? Un suivi hebdomadaire est-il suffisant ? A partir de quel âge les enfants peuvent-ils bénéficier de cette technologie ? Les conversations sont-elles enregistrées ?

Dans la structure actuelle, Doctoon n'apparaît pas d'initiative à l'écran. Rien n'empêche le médecin ou les parents de susciter l'utilisation de Doctoon. D'autres usages de Doctoon devraient faire l'objet d'un échange avec les responsables de l'hôpital. Il ne faut pas oublier l'aspect « respect de la vie privée » puisqu'une caméra se trouve en permanence dans la chambre.

zodra het systeem ingesteld is, levert het werkelijk een bijdrage op alle niveaus: geneesmiddelen worden gemakkelijker toegediend, injecties worden gemakkelijker toegediend dankzij de medewerking van Doctoon. Dit alles is tot op heden niet in cijfers vertaald of diepgaand onderzocht.

Op de tweede vraag antwoordt hij dat het contact met de pop gemakkelijker is dan de contacten in de echte wereld. Zowel ouders als kinderen durven veel meer tegen een pop te zeggen en stellen hem veel meer vragen. Alles is gemakkelijker als je een gesprek met een fantasiepersoon voert. Alles draagt ertoe bij om de werkelijkheid gemakkelijker onder ogen te zien, die vaak moeilijker te aangaan is wanneer iemand ziek is.

Mevrouw Isabelle Molenberg vraagt of iemand een bepaalde tijd in het ziekenhuis opgenomen moet zijn om van Doctoon te kunnen profiteren. Is die dienst constant beschikbaar ? Moet de psycholoog een schema volgen tijdens de activiteiten of is hij vrij om het naar eigen inzicht in te vullen ? Worden de gesprekken later besproken ?

Dr. Hannequart legt uit dat alle kinderen op de afdeling er gebruik van kunnen maken op voorwaarde dat de wettelijke verantwoordelijken voor het kind ermee instemmen. Er kan gebruik van worden gemaakt tijdens de uren dat de psycholoog aanwezig is, wat aangegeven wordt door middel van een groen lichtje. Het kind of de ouders moeten wel vragen of ze de psycholoog willen inschakelen.

Hij verduidelijkt dat er, afgezien van opleiding en de persoonlijkheid van de psycholoog, geen enkele beperking is voor de manier waarop de psycholoog werkt. Er wordt echter wel over gesproken om een pool van Doctoon-animators op te bouwen zodat zij samen hun ervaringen kunnen beoordelen en uitwisselen, in het bijzonder voor de beperkingen die ze zichzelf moeten opleggen ...

De bespreking vindt plaats tijdens de wekelijkse bijeenkomst waarover eerder al gesproken werd.

Mevrouw Fatiha Saïdi vraagt of het initiatief altijd van het kind moet komen. Mogen de ouders of de arts ingrijpen als er zich een probleem met het kind voordoet ? Is één persoon voor de animatie van het figuurtje voldoende ? Volstaat een wekelijkse bespreking ? Vanaf welke leeftijd kunnen de kinderen van deze techniek genieten ? Worden de gesprekken opgenomen ?

In de huidige situatie verschijnt Doctoon niet uit eigen initiatief op het scherm, maar niets staat de arts of de ouders in de weg om het gebruik van Doctoon te vragen. Als men Doctoon op andere manieren wil gebruiken, moet dat met de directie van het ziekenhuis besproken worden. Het aspect « bescherming van het privéleven » mag niet over het hoofd gezien worden aangezien er constant een camera in de kamer is.

En ce qui concerne le suivi, il va de soi que toute information importante fait l'objet d'une intervention immédiate par rapport à l'équipe de soins. L'utilisation actuelle concerne les enfants qui ont une maîtrise suffisante de la parole, c.à.d. dans les faits à partir de l'âge de six ans. Les conversations ne sont pas systématiquement enregistrées. La seule fin qui pourrait justifier la conservation des bandes serait la recherche scientifique sous réserve d'en avertir les parents. De tels enregistrements ne seraient, dans ce cas, conservés que pendant la durée nécessaire à la recherche.

M. Mafhoud Romdhani demande ce que contient la charte de l'European Association for Children in Hospital (EACH). Par ailleurs, s'il est vrai que l'enfant est habitué à voir des personnages de bande dessinée, a-t-on une idée de l'effet que produit sur le fait de rentrer en communication et en interaction avec le personnage ? La réaction varie-t-elle selon le milieu d'où provient l'enfant ?

Le docteur Hannequart dit qu'il communiquera des informations concernant l'EACH pour le rapport ⁽¹⁾. Quant à la réaction de l'enfant, on observe successivement : un émerveillement, de la surprise et l'attractivité. Cette réaction est du même niveau que lorsque le père utilise une marionnette ou sa main pour jouer le loup. L'enfant entre dans le jeu : il plonge dans le monde de l'imaginaire.

Il se dit par contre incapable de répondre à la dernière question qui concerne davantage la psychologue. Les enfants se refilent le tuyau dans le couloir : « As-tu déjà appelé Doctoon ? ». Ils ne sont donc pas encore dans leur chambre qu'ils le connaissent déjà. Selon lui, le fait de recourir ou non à ces services dépend plus de la personnalité même de l'enfant.

Mme Dominique Braeckman demande quelles limites peut se fixer l'animateur au-delà du secret médical dans le souci du respect de la personne. Jusqu'où peut-il aller dans son interrogation ? Jusqu'où peut-il utiliser ce qu'il entend ?

L'intervenant répond qu'il y a peu de moments où l'enfant et Doctoon sont seuls dans la chambre. Il y a le personnel soignant, les parents ou le voisin de chambre le cas échéant... Le dialogue est donc souvent sous le contrôle d'une tierce personne.

L'enfant considère que Doctoon fait partie du personnel soignant qui le voit et qui l'entend mais avec une différence : il ne peut pas sortir de son écran et ne peut donc pas le toucher. Pour l'enfant qui est mal dans son corps et qui subit les interventions physiques des autres membres de l'équipe soignante, ils peuvent donc l'agresser et éventuellement réveiller des douleurs en lui. Doctoon intervient à la demande et ne peut donc agresser « physiquement » l'enfant.

(1) Voir annexe 2.

Wat de bespreking betreft, spreekt het voor zich dat het verplegend personeel onmiddellijk op de hoogte wordt gebracht van alle belangrijke informatie. Momenteel wordt Doctoon gebruikt voor kinderen die de taal goed genoeg beheersen, d.w.z. in de praktijk kinderen vanaf zes jaar. De gesprekken worden niet automatisch opgenomen. De enige reden om de banden te bewaren zou wetenschappelijk onderzoek zijn op voorwaarde dat de ouders daarvan op de hoogte worden gebracht. Dergelijke opnamen zouden dan bewaard worden zolang dat in het kader van het onderzoek nodig is.

De heer Mafhoudh Romdhani vraagt wat er in het handvest van de European Association for Children in Hospital (EACH) staat. Als het bovendien waar is dat kinderen gewend zijn aan tekenfilmfiguurtjes, heeft men dan enig idee van het effect dat het figuurtje heeft op het contact en de interactie ? Hangt de reactie af van het milieu waar het kind uit komt ?

Dokter Hannequart zegt dat hij de gegevens over het EACH zal bezorgen voor het verslag ⁽¹⁾. Wat de reactie van het kind betreft, merkt men achtereenvolgens op: opgetogenheid, verrassing en interesse. Die reactie is hetzelfde wanneer de vader een pop of zijn hand gebruikt om een wolf te spelen. Het kind raakt in het spelletje verdiept en duikt in zijn verbeeldingswereld.

Hij zegt echter dat hij de laatste vraag niet kan beantwoorden omdat die eerder de psycholoog aangaat. De kinderen zeggen op de gang tegen elkaar : « Heb jij Doctoon al gesproken ? ». Zij kennen hem dus al voordat zij op hun kamer komen. Volgens hem hangt het van de persoonlijkheid van het kind af of er van deze diensten gebruik wordt gemaakt.

Mevrouw Dominique Braeckman vraagt welke beperkingen de animator zichzelf op kan leggen om de persoon te beschermen, afgezien van het medisch geheim. Hoe ver kan hij doorvragen ? In hoeverre mag hij gebruik maken van wat hij te horen heeft gekregen ?

De spreker antwoordt dat Doctoon en het kind zelden alleen in de kamer zijn. Het verplegend personeel, de ouders of eventueel de patiënt uit de kamer ernaast kunnen er zijn... Er zijn vaak andere personen bij de gesprekken aanwezig.

Het kind gaat ervan uit dat Doctoon deel uitmaakt van het verzorgend personeel dat hem ziet en naar hem luistert met als verschil dat Doctoon niet uit zijn scherm kan komen en het kind dus niet kan aanraken. Wanneer een kind zich niet goed voelt en door de andere leden van het verzorgend team aangeraakt wordt, kan het zich dus bedreigd voelen en eventueel opnieuw pijn voelen. Doctoon verschijnt op verzoek en kan het kind dus niet « fysiek » bedreigen.

(1) Zie bijlage 2.

Les limites du contenu sont aussi liées au fait que Doctoon est actuellement utilisé sans qu'il n'y ait de visées thérapeutiques : il ne s'agit pas d'un cyber – divan! Il n'y a pas de recherche d'un dialogue enraciné : tout se passe au niveau d'un simple échange de propos. Il ajoute que la création d'une équipe d'utilisateurs susceptibles d'échanger sur leurs expériences serait tout à fait utile si, par ailleurs, s'y ajoute une étude et une analyse scientifique confiée à une équipe de recherche universitaire.

M. Joël Riguelle fait observer que la maladie sort l'individu de sa banalité. Y retourner et sortir du contexte du mode de l'hôpital est un soulagement pour lui et, dans ce sens, Doctoon est un moyen de l'y renvoyer.

Mme Brigitte Grouwels demande combien coûte un tel système.

Le docteur Hannequart répond que 70000 EUR est le coût d'une implantation dans le service pédiatrique d'un hôpital auquel il faut ajouter le salaire du psychologue animateur – qui dans la plupart des cas travaillait déjà pour l'hôpital.

Mme la Présidente demande quel est le nombre de lits concernés lorsqu'on avance le chiffre de 70000 EUR.

Il s'agit d'un chiffre situé entre dix et vingt lits en règle générale, répond l'intervenant.

Exposé de M. Ludo Govaerts de l'école de l'hôpital de Louvain

M. Ludo Govaerts travaille comme responsable à l'hôpital universitaire du Gasthuisberg de Louvain.

Le projet n'est pas sans rapport avec la discussion sur le point de savoir si l'on ne peut réconcilier droit à l'enseignement et droit d'être malade. A l'école de l'hôpital, nous en sommes convaincus et nous estimons que chaque enfant a droit à un enseignement adapté. Un enfant malade a donc droit à un enseignement adapté.

En réalité, 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.

De inhoud is ook beperkt omdat Doctoon thans gebruikt wordt zonder therapeutische bedoelingen: het gaat niet om een « cyberdivan » ! Men streeft niet naar een diepe dialoog. Alles blijft bij een gewoon gesprek. Volgens de spreker zou het zeer nuttig zijn om een team van gebruikers samen te stellen die hun ervaringen zouden kunnen uitwisselen, als zulks gepaard zou gaan met een wetenschappelijke studie en analyse door een universitair researchteam.

De heer Joël Riguelle merkt op dat een individu door ziekte uit zijn dagelijks leven wordt gehaald. Als hij de draad van zijn gewoon leven weer opneemt en het ziekenhuis verlaat, voelt hij zich opgelucht. In die zin is Doctoon een middel om de binding met het gewone leven niet te verliezen.

Mevrouw Brigitte Grouwels vraagt hoeveel zo'n systeem kost.

Dokter Hannequart antwoordt dat het 70.000 euro kost om zo'n systeem te installeren in de pediatrie afdeling van een ziekenhuis. Daarbij komt nog het loon van de begeleidende psycholoog, die in de meeste gevallen reeds voor het ziekenhuis werkt.

De voorzitter vraagt om hoeveel bedden het gaat wanneer men van 70.000 euro spreekt.

De spreker antwoordt dat het dan doorgaans om een aantal tussen 10 en 20 bedden gaat.

Uiteenzetting van de heer Ludo Govaerts van het Ziekenhuisschool van Leuven

De heer Ludo Govaerts werkt als verantwoordelijke in het ziekenhuis Gasthuisberg, een universitair ziekenhuis, in Leuven.

Het project heeft een stuk te maken met de discussie of recht op onderwijs of recht op ziek zijn niet met mekaar kan verzoend worden. In de Ziekenhuisschool zijn ze ervan overtuigd dat wel zo is en in die zin spreken zij van dat elk kind recht heeft op aangepast onderwijs. Een ziek kind heeft dus recht op aangepast onderwijs.

Het project is eigenlijk begonnen in 1976 toen de universitaire ziekenhuizen van Leuven een nieuwbouw oprichtten buiten de stad op een nieuw terrein. De eerste fase van die nieuwbouw was een kinderziekenhuis. Men is ervan uitgegaan om in het nieuwe concept het kind centraal te stellen in dat kinderziekenhuis. Niet de ziekte of de soort ziekten met kinderen die er allemaal voorkomen maar wel het kind op zich moet centraal staan. Daarom wilde men heel de organisatie en de visie van het ziekenhuis, van de kuisvrouw tot en met de dokter, in dezelfde richting krijgen.

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 leurs 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, parce que plusieurs chambres mère/enfant étaient prévues dans chaque section.

L'enfant a besoin de la présence – très importante – de ses parents ; mais il a aussi besoin de jouer. Dès le début, on a prévu dans chaque section un responsable des jeux désigné parmi le personnel soignant, qui a pour mission d'accompagner les enfants dans leurs jeux. Le responsable des jeux s'occupe de tous les enfants admis à l'hôpital et veille à ce qu'ils s'y sentent chez eux en sécurité.

En avril 1976, M. Ludo Govaerts – qui est instituteur –, a commencé à donner des cours aux enfants de la section de pédopsychiatrie parce que des enfants y étaient hospitalisés pour une longue durée en raison de leurs 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. On a alors introduit une demande pour un projet CST (cadre spécial temporaire) – un projet de mise à l'emploi – qui a été accepté.

Dès 1980, six personnes ont commencé à enseigner aux enfants qui en avaient besoin. Elles ont organisé un enseignement individualisé en amenant individuellement, dans une classe, un petit groupe de patients. En fait, nous voulions donner à ces enfants un environnement connu : normalement, tout enfant va à l'école. Pourquoi n'irait-il pas à l'école à l'hôpital ?

En 1983, nous avons eu malgré tout l'occasion de créer une école parce qu'une petite école d'Ypres avait fermé. On a transféré le numéro de cette école au Gasthuisberg. Ainsi, nous avons été agréés comme école primaire. En 1986, après trois années, notre école s'est étoffée d'une section maternelle et d'une section secondaire.

Vanaf het eerste moment dat het kinderziekenhuis open gegaan is, zorgde men ervoor dat kinderen op leeftijd op een afdeling bij mekaar moeten liggen, dat kinderen niet van 's morgens tot 's avonds in hun pyjama door de gang zouden lopen of op hun kamer blijven maar wel dat ze geactiveerd werden om hun eigen kleren aan te doen, geen plunje van het ziekenhuis, en daarmee ook buiten de kamer te komen.

Men heeft die kinderen ook gestimuleerd om in een eetzaal samen met andere kinderen de maaltijden te gebruiken. Ouders mochten op bezoek komen van 's morgens tot 's avonds en zelfs van 's avonds tot 's morgens doordat men een aantal moeder/kind kamers op elke afdeling voorzien heeft.

Een kind heeft, naast zijn ouders die heel belangrijke personen zijn, vooral nood aan spelen. Vanaf het eerste ogenblik heeft men op elke afdeling van twintig bedden een spelleidster voorzien door een personeelslid van de verpleegequipe af te nemen. Die kreeg als opdracht om aan spelbegeleiding te doen met deze kinderen. De spelbegeleidster is er voor alle kinderen die hier opgenomen zijn en zorgt ervoor dat die kinderen zich hier thuis/veilig voelen.

In april 1976 is de heer Ludo Govaerts als onderwijzer gestart met les geven op de afdeling kinderpsychiatrie omdat men daar dus kinderen altijd langdurig hospitaliseerde in het kader van de kinderpsychiatrische problematiek. Gauw kwam ook de vraag van de afdeling pediatrie om onderwijs te geven aan de kinderen van deze afdeling die hier voor een lange tijd verbleven.

Na onderzoek bleek dat er op dat moment regelmatig een 40 à 50-tal kinderen in het ziekenhuis waren die toch wel langdurig gehospitaliseerd werden met ziektes als oncologie, nierdialyse ...

Op dat ogenblik was er binnen België een scholenstop. Er konden geen nieuwe scholen opgericht worden. Een BTK-project (Bijzonder Tijdelijk Kader), een tewerkstellingsproject, werd toen aangevraagd en goedgekeurd.

Vanaf 1980 zijn ze met zes personen gestart onderwijs te geven aan kinderen die het nodig hadden. Ze organiseerden individueel onderwijs aan kinderen door patiëntjes in een klein groepje individueel naar een klasje te halen. We wilden die kinderen eigenlijk in een klimaat brengen van iets wat ze ook herkennen: elk kind gaat normaal naar school. Waarom zou het dan in het ziekenhuis niet naar school gaan ?

In 1983 hebben ze dan toch de gelegenheid gekregen om een school op te richten omdat in Ieper een schooltje gesloten werd. Men heeft het nummer van die school overgedragen naar Gasthuisberg. Op deze manier zijn we als lagere school erkend geworden. Na drie jaren, in 1986, werd onze school ook uitgebreid met een kleuter- en secundaire afdeling.

Actuellement, 28 membres du personnel donnent cours à plus de 90 enfants. Sur une base annuelle, 880 enfants sont concernés.

L'enseignement n'est pas organisé pour les enfants qui n'en ont pas besoin. Tous les enfants ont accès à la salle de jeux et à l'accompagnement dans les jeux. L'école de l'hôpital s'adresse aux enfants qui en ont besoin.

Dans un hôpital, une bonne école s'appuie sur trois piliers.

Premier pilier : une bonne école doit avoir une bonne équipe. On attend énormément du personnel : flexibilité, collaboration, concertation, tenir compte de la rotation rapide des enfants qui vont et viennent, répartition du travail,

Actuellement nous sommes une école spéciale reconnue de type 5. Une école ne se limite pas à ses enseignants. Notre école dispose d'enseignants et d'un directeur mais inscrire et désinscrire 880 élèves demande également pas mal de travail administratif.

Deuxième pilier : travailler autant que possible en concertation avec l'école d'origine. Cette école détermine les matières que nous allons enseigner, elle en arrête avec nous le contenu, nous nous concertons sur ce qu'il est judicieux de faire. Cela signifie évidemment que nous devons instaurer une communication étroite entre notre école et l'école d'origine de l'enfant.

Pourquoi est-ce très important ? En invitant cette école à collaborer avec nous, nous faisons en sorte que l'école d'origine continue à se préoccuper de l'enfant. Dans ce sens, il est très important que ce que nous faisons ne donne pas l'impression d'être un jeu. Non, il faut que les enfants qui séjournent à l'hôpital constatent que nous reprenons pour un temps le processus d'apprentissage en cours dans leur école d'origine.

Nous ne sommes donc affiliés à aucune organisation faîtière parce que nous voulons, en tant qu'école neutre, pouvoir négocier et collaborer avec toutes les écoles, quelle que soit leur orientation. Nous sommes une école qui reprend temporairement des activités d'enseignement, dans le respect du projet de l'école d'origine de l'enfant.

Troisième pilier : l'échange hebdomadaire d'informations entre le personnel soignant et l'école de l'hôpital. Ce point est également très important. Ce que nous faisons ne peut pas se faire indépendamment du traitement. Ainsi, nous obtenons la collaboration de personnes qui se préoccupent ensemble de la « santé » dans son ensemble.

Le texte de la proposition de résolution traite principalement des enfants qui séjournent à l'hôpital. Mais nous avons assez bien d'enfants (je pense aux cancéreux) qui, après leur sortie, ne peuvent pas encore reprendre l'école, et ce pendant de longues périodes.

28 personeelsleden geven momenteel dagelijks les aan meer dan 90 verschillende kinderen. Op jaarbasis zijn dat 880 verschillende kinderen.

Zij organiseren geen onderwijs voor kinderen die het niet nodig hebben. De speelzaal en de spelbegeleiding is er voor alle kinderen. De ziekenhuisschool is er voor hen die onderwijs nodig hebben.

Een goed ziekenhuisschool is een school die op drie pijlers gebaseerd is :

In de eerste plaats moet een goede ziekenhuisschool een goed team hebben. Van het personeel wordt zeer veel verwacht: flexibiliteit, samenwerking, overleg met mekaar, rekening houden met het snelle heen en weer van kinderen die komen en gaan, werkverdeling,

Op dit ogenblik zijn we een erkende school, type 5 buitengewoon. Een school is meer dan alleen maar lesgevers. Men heeft lesgevers en een directeur toevertrouwd aan onze school maar 880 leerlingen in- en uitschrijven, vraagt ook heel wat administratief werk.

Een tweede pijler is om zoveel mogelijk in overleg met de school van herkomst te werken. Die school bepaalt welke vakken wij gaan geven, die gaan meebepalen welke inhoud wij in die vakken stoppen, die gaat met ons overleggen wat zinvol is. Dat betekent uiteraard dat er heel veel communicatie moet zijn tussen onze school en de school waar het kind vandaan komt.

Waarom is dat heel belangrijk ? Door deze school uit te nodigen met ons samen te werken, blijft dit kind een bekommernis van de school waar het thuishoort. In die zin is het heel belangrijk dat wat wij doen niet overkomt als schooltje spelen. Neen, het is kinderen die in het ziekenhuis zijn laten ervaren dat het onderwijsproces voorgezet wordt dat in de thuishoort op gang was en dat wij tijdelijk overnemen.

We hebben dus ook geen aansluiting bij een koepelorganisatie genomen omdat wij als neutrale school met elke school, van welke strekking ook, willen kunnen onderhandelen en samenwerken. Wij zijn een school die het tijdelijk overnemen in respect met het project waar het kind vandaan komt.

Een derde pijler is het wekelijks uitwisselen van informatie tussen het behandelingsteam en de ziekenhuisschool. Ook dat is heel belangrijk. Wat wij doen kan niet losstaan van de behandeling. Op die manier krijgt men een samenwerking van mensen die samen bekommerd zijn voor de hele « gezondheid ».

In de tekst van het voorstel van resolutie gaat het vooral om kinderen die verblijven in het ziekenhuis. Maar we hebben nogal wat kinderen (hij denkt dan aan kankerpatiënten) die na hun ontslag nog hele periodes niet naar school mogen en kunnen.

En tout cas, dans la partie flamande du pays, il existe depuis plusieurs années un « projet d'enseignement à domicile » temporaire pour les enfants fréquentant l'enseignement fondamental. Un enseignant peut donner 4 heures de cours par semaine au domicile d'un enfant dès qu'il a été absent plus de 21 jours. Nous souhaitons naturellement aussi collaborer avec ces enseignants car ils reprennent provisoirement notre tâche. Si l'enfant doit de nouveau être hospitalisé pendant une semaine, nous reprenons l'enseignement : là aussi, il faut une collaboration étroite. Cela signifie que lorsqu'un enfant sort de l'hôpital et retourne à l'école, il faut aussi veiller à soutenir sa réinsertion dans l'école d'origine. Ce projet d'enseignement temporaire n'existe pas encore dans l'enseignement secondaire alors que nous bataillons depuis plus de 5 à 6 ans déjà pour qu'on y réalise aussi quelque chose en ce sens.

Nous plaidons même auprès du gouvernement flamand, qui a l'enseignement dans ses attributions, en faveur d'une suppression de ce délai d'attente de 21 jours pour les maladies chroniques ou de longue durée. Lorsqu'un enfant malade atteint d'une maladie chronique et de longue durée rechute brusquement, qu'il doit soudainement entrer à l'hôpital mais qu'il peut retourner directement chez lui, il ne faudrait pas attendre 21 jours d'absence avant de lui donner cours à domicile. Nous demandons la suppression de ce délai d'attente de 21 jours pour ces enfants afin d'augmenter leurs chances de réussite.

Nous demandons aussi au ministre de l'Enseignement qu'il accorde à l'école de l'hôpital (en plus du directeur et des enseignants) un cadre intermédiaire afin que l'école dispose de personnes qui puissent s'occuper de l'accompagnement des enseignants, de l'accueil des parents, de l'accompagnement des écoles pour l'enseignement à domicile, etc.

Si nous voulons que nos enfants malades obtiennent ce à quoi ils ont droit, nous devons veiller à ce qu'ils comptent dans notre société, qu'ils décrochent un diplôme, qu'ils utilisent leurs capacités intellectuelles.

M. Ludo Govaerts souligne que les membres de son personnel sont ceux qui, à l'hôpital, entrent en contact avec l'enfant pour faire avec lui ce qu'il peut encore faire alors que le personnel soignant, les médecins, les kinésithérapeutes entrent en contact avec l'enfant pour remédier à ce qui ne va pas. Ils sont là pour résoudre le problème pour lequel l'enfant a été admis. Nous voyons cet enfant pour discuter avec lui de ses possibilités et nous essayons ainsi de lui donner un sentiment de sécurité, le sentiment qu'il compte à nos yeux, qu'il y a un avenir après l'hospitalisation, nous continuons à nous occuper des choses qui font partie de la vie de chaque enfant, etc.

Nous avons surtout besoin d'une communication rapide et efficace avec les écoles d'origine. Nous établissons régulièrement des contacts par courriel. Si l'ordinateur de l'école d'origine et celui de l'école de l'hôpital sont équipés

In elk geval, voor wat het Vlaamse landsgedeelte betreft, bestaat er, sinds een aantal jaren, voor lagere schoolkinderen een tijdelijk « onderwijs-aan-huis-project ». D.w.z. dat een thuischool vier uur per week mag gaan lesgeven aan huis bij zo'n kind nadat het 21 dagen afwezig geweest is. Wij willen uiteraard ook met dit soort leerkrachten samenwerken want die nemen dat tijdelijk van ons over. Dan moet dat kind weer een week binnen en dan nemen wij het terug over. Ook dat vergt eigenlijk een intensieve samenwerking. Dat betekent dat, als dat kind ontslagen wordt en terug naar school gaat, de wederinschakeling in de thuis-school moet worden ondersteund. Dat tijdelijk onderwijsproject in het secundair onderwijs bestaat nog niet terwijl we er al meer dan vijf of zes jaar op aandringen dat ook daar iets voor georganiseerd wordt.

Wij pleiten er bij de Vlaamse regering, die bevoegd is voor onderwijs voor, om voor chronisch en langdurig zieken die wachttijd van 21 dagen af te schaffen. Zo'n chronische en langdurig ziek kind dat plots hervalt, dat plots naar het ziekenhuis moet en onmiddellijk terug thuis is enz., hoeft toch geen 21 dagen afwezig te zijn om onderwijs aan huis te krijgen. Wij vragen om voor dit soort kinderen die 21 dagen wachttijd af te schaffen om hun slaagkansen te verhogen.

Ook vragen wij aan de minister van Onderwijs om de ziekenhuisschool (naast directeur en leerkrachten) ook een middenkader te bezorgen zodat men binnen de school mensen heeft voor de begeleiding van de leerkrachten, de opvang van de ouders, de begeleiding van de scholen bij thuisonderwijs,

Als we onze zieke kinderen willen geven waar ze recht op hebben, dan moeten we zorgen dat ze meetellen in onze maatschappij, dat zij een diploma verwerven, dat ze hun intellectuele mogelijkheden gebruiken.

De heer Ludo Govaerts wijst erop dat zijn personeelsleden in het ziekenhuis naar dit kind gaan om met dit kind te doen wat het wél nog kan terwijl verpleging, artsen, kinesisten, naar een kind gaan voor datgene wat fout zit. Ze gaan om het probleem te verhelpen waar het kind voor opgenomen is. Wij gaan om dat kind te spreken over zijn mogelijkheden en we proberen op die manier dit kind het gevoel te geven dat het veilig is, dat het meetelt, dat het een toekomst heeft. Wij blijven bezig met de dingen waar ieder kind dagelijks mee bezig is, enz.

Wij hebben vooral nood aan snelle en efficiënte communicatie met de scholen ter plaatse. Wij leggen regelmatig contact via e-mail. Als de school een cameraatje op zijn computer heeft en wij hebben dat ook binnen onze zieken-

d'une caméra, l'enfant peut communiquer avec son professeur, ses camarades de classe. Cela permet de conserver des liens, de rester ancré dans la réalité, ce qui est très important à nos yeux.

L'hôpital des enfants prend en charge les enfants jusqu'à 14 ans. Notre école s'occupe des enfants jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire. De nombreux jeunes âgés de 14 à 18 ans se retrouvent donc dans les sections pour adultes. Ces enfants doivent aussi pouvoir fréquenter l'école de l'hôpital. Notre école ne limite donc pas son action aux sections de pédiatrie ou de pédopsychiatrie. Nous sommes une école destinée aux enfants hospitalisés qui ont besoin de nous. Nous essayons d'offrir à chaque enfant un programme de 5 heures minimum par semaine à 8 à 10 heures par semaine. Cinq heures, c'est le strict minimum. C'est l'offre faite à un enfant qui ne peut pas quitter sa chambre : heureusement, la proportion de ces enfants ne dépasse pas 5%. Les enfants qui peuvent se rendre dans notre école (une nouvelle construction qui jouxte l'hôpital) se retrouvent dans une classe avec des enfants de leur âge et y reçoivent un enseignement adapté, soit environ huit heures pour les branches générales.

Dix-huit pour cent des enfants que nous voyons sont issus de l'enseignement spécial. En Flandre, 4% environ des enfants fréquentent l'enseignement spécial. Pourquoi ce groupe est-il si important ? Dans l'enseignement spécial, il y a beaucoup d'enfants qui ont besoin d'une aide médicale.

Pour les élèves du type 3, nous avons la section de pédopsychiatrie. Mais les élèves handicapés moteurs du type 4 et les élèves handicapés mentaux légers et profonds du type 2, les aveugles, les sourds ... sont bien souvent confrontés à d'autres problèmes et sont de ce fait plus souvent à l'hôpital que chez nous.

Notre école fait preuve d'un grand dynamisme et de beaucoup de souplesse mais nous nous sentons un peu pénalisés par la réglementation. Les enseignants sont nécessaires, indispensables, mais il nous faut aussi un cadre intermédiaire et c'est à ce niveau que le gouvernement flamand fait des économies. M. Ludo Govaerts estime que c'est là une décision très malheureuse et il espère pouvoir convaincre les décideurs de changer d'avis.

Si un enfant bruxellois ou wallon choisit de se faire soigner (par ex. au Pellenberg) nous intégrons naturellement aussi cet enfant. En dépit de la difficulté d'enseigner à un enfant francophone, nous essayons de lui apprendre à lire, écrire et calculer. Cette situation se présente régulièrement. Nous accueillons aussi parfois des enfants en provenance des Pays-Bas, de la France, Nous accueillons de temps à autre un enfant italien transféré en raison d'un problème spécifique qui doit être traité dans un hôpital universitaire. En ce sens, je demande à mon personnel d'essayer malgré tout de faire aussi ce qu'il faut pour ces enfants. Cela demande beaucoup d'efforts et de concertation, mais cela marche pour autant que les personnes soient disposées à s'y engager.

huisschool, dan kan zo'n kind met zijn leerkracht, met klasgenoten communiceren. Dat helpt om erbij te blijven horen, met de realiteit in contact blijven houden en dat vinden wij heel belangrijk.

Het kinderziekenhuis neemt maar kinderen op tot 14 jaar. Onze school werkt met alle kinderen tot het einde van hun secundair onderwijs. Dat betekent dat op volwassenenafdelingen heel wat jongeren liggen tussen 14 en 18 jaar. Ook deze kinderen mogen en kunnen een beroep doen op de ziekenhuisschool. Wij werken dus niet alleen met kinderen van de afdeling pediatrie of kinderpsychiatrie. Wij zijn een school voor de gehospitaliseerde kinderen die ons nodig hebben. Wij proberen elk kind een pakket aan te bieden van minimum 5 uur per week tot 8 à 10 u per week. 5 u is het strikte minimum; dat is het aanbod voor een kind dat op zijn kamer verblijft en daar niet af mag. Dat gaat gelukkig maar over 5 %. De kinderen die naar onze school kunnen komen (nieuwbouw die tegen het ziekenhuis aangebouwd is), komen naar een klasje met leeftijdsgenoten en krijgen daar aangepast onderwijs, te weten ongeveer acht uur algemene vakken.

18 % van de kinderen die wij zien, is afkomstig uit het buitengewoon onderwijs. In Vlaanderen zit ongeveer 4% van de kinderen in het buitengewoon onderwijs. Waarom is die groep zo groot? In het buitengewoon onderwijs zijn er nogal wat kinderen die medische hulp nodig hebben.

Leerlingen van type 3 komen op de afdeling kinderpsychiatrie. Motorisch gehandicapte leerlingen van het type 4, zwaar en licht mentaal gehandicapten van type 2, blinden, doven ... hebben nogal eens andere problemen waardoor ze veelvuldiger in het ziekenhuis zijn dan bij ons.

Wij zijn een zeer dynamische en flexibele school maar ook een school die zich een beetje gediscrimineerd voelt door de reglementering. Lesgevers zijn nodig maar een middenkader is ook noodzakelijk en daar heeft de Vlaamse regering op bespaard. De heer Ludo Govaerts vindt dat een heel jammerlijke beslissing en hoopt de beleidsmakers te kunnen overtuigen om daar toch werk van te maken.

Als een Brussels kind of een Waals kind ervoor kiest om zich te laten behandelen (bvb. in Pellenberg) dan zullen we dit kind ook helpen. Ondanks de problemen zullen we proberen een Franssprekend kind te leren lezen, schrijven en rekenen. Dat komt regelmatig voor. Soms hebben we ook kinderen uit Nederland, Frankrijk, Soms hebben we ook wel eens een kind uit Italië, dat overgebracht wordt met een zeer specifiek probleem dat in een universitair ziekenhuis moet geholpen worden. Ik vraag mijn personeelsleden dat ze toch proberen om ook voor die kinderen te doen wat nodig is. Dat kost veel moeite en overleg maar dat lukt, op voorwaarde dat mensen bereid zijn om ervoor te gaan.

La présidente demande à M. Ludo Govaerts de préciser comment l'école s'organise par rapport à l'équipe soignante. Est-ce qu'on regroupe les soins en début ou en fin de journée pour que la plage horaire pour aller à l'école soit dégagee ? Est-ce qu'il y a une volonté du côté de l'équipe soignante de permettre à l'école de fonctionner ?

M. Ludo Govaerts précise que comme l'école fait partie de l'ensemble hospitalier, les enfants et le personnel soignant savent à quelle heure l'enfant est attendu à l'école. Si les parents restent auprès de l'enfant, ce qui arrive fréquemment avec les plus jeunes, ils l'amèneront par exemple à l'école et viendront le rechercher à la fin des 50 minutes de cours. Dans la plupart des cas, surtout lorsqu'il s'agit d'hospitalisations longues, les parents ne sont pas présents. L'enseignant va alors chercher l'enfant dans sa section. Il noue des contacts informels avec l'infirmière et échange des informations avec elle lorsqu'il vient chercher l'enfant et lorsqu'il le ramène. Le groupe avec lequel nous avons le plus de contacts directs est celui du personnel soignant, bien que des réunions formelles soient également prévues une fois par semaine. On y discute de tous les enfants en présence du personnel soignant, du personnel paramédical qui travaille dans l'hôpital, des médecins. Il s'agit donc d'une concertation multidisciplinaire qui porte sur l'enfant et son contexte.

M. Joël Riguelle demande comment se passent les contacts avec l'école d'origine. En général, se déroulent-ils bien ?

Si nous attendons que l'école prenne contact avec nous, répond M. Ludo Govaerts, il est clair que les choses ne se passeront pas bien. Dès qu'un enfant est hospitalisé, nous prenons le jour même contact avec l'école et nous insistons jusqu'à ce que nous ayons obtenu les informations nécessaires.

M. Joël Riguelle souhaite plus d'informations sur les quatre heures de cours hebdomadaires dispensées à domicile. S'agit-il d'une équipe distincte ou de membres de votre personnel ?

M. Ludo Govaerts précise que c'est l'école de l'enfant qui est tenue de trouver une personne disposée à aller donner quatre heures de cours à domicile. Il regrette que l'organisation des cours à domicile ne soit pas tenue de se concerter avec son service. Son personnel a l'expérience requise, sait comment se comporter avec un enfant malade. Il est convaincu que la qualité de l'enseignement à domicile pourrait beaucoup s'améliorer grâce à la collaboration, et au soutien, de l'école de l'hôpital.

M. Joël Riguelle souhaite savoir si ses professeurs rencontrent parfois des cas difficiles. Peuvent-ils bénéficier, si nécessaire, d'une assistance psychologique ?

M. Ludo Govaerts répond que s'il parle de ce cadre intermédiaire, c'est parce qu'il a l'intuition qu'on en a grand

De voorzitter vraagt de heer Ludo Govaert uit te leggen hoe de samenwerking tussen de school en de verzorgers georganiseerd wordt. Wordt het kind bij het begin of op het einde van de dag verzorgd zodat het de lessen normaal kan volgen ? Laten de verzorgers de kinderen normaal schoolgaan ?

De heer Ludo Govaerts preciseert dat, door het feit dat het ziekenhuisschool geïntegreerd is in het geheel, de kinderen en de verpleging ook weten om hoe laat het kind op school verwacht wordt. Als de ouders bij het kind blijven, wat bij kleinere kinderen veel voorkomt, dan zullen die ouders bijvoorbeeld het kind naar school brengen en na het lesuur van 50 minuten het kind terugbrengen. Bij de meeste kinderen zijn de ouders er niet bij, zeker niet bij langdurig gehospitaliseerde kinderen. Dan gaat de leerkracht het kind op de afdeling halen en is er een informeel contact met de verpleegkundige. Er is dus een informeel contact bij het ophalen van het kind en een informeel contact bij het terugbrengen van het kind, waarbij informatie uitgewisseld wordt. Wij hebben het meest rechtstreeks contact met de verpleging ofschoon er daarnaast ook formele vergaderingen voorzien zijn, een keer per week. Dan worden alle kinderen besproken. Naast de verpleging zijn ook de andere paramedici die in het ziekenhuis werken, de artsen aanwezig zodat er dus multidisciplinair overleg wordt over het kind en zijn situatie.

De heer Joël Riguelle vraagt hoe het contact verloopt met de school thuis. Verloopt dat meestal vlot ?

De heer Ludo Govaerts antwoordt dat, als wij wachten tot de school met ons contact opneemt, dat inderdaad helemaal niet vlot verloopt. Van zodra een kind in het ziekenhuis gehospitaliseerd wordt, nemen wij nog diezelfde dag contact op met de school en wij blijven aandringen totdat wij de nodige informatie krijgen.

De heer Joël Riguelle wenst meer informatie over de thuisschool die vier uur per week mag lesgeven aan huis. Is dat een afzonderlijke ploeg of doen uw mensen dat ?

De heer Ludo Govaerts preciseert dat het de thuisschool is die iemand moet zoeken die vier uur aan huis wil gaan lesgeven. Hij vindt het spijtig dat de organisatie van het lesgeven aan huis niet verplicht in overleg met zijn dienst gebeurt. Zijn personeel beschikt over de nodige ervaring, weet hoe om te gaan met een ziek kind. Hij is ervan overtuigd dat de kwaliteit van het thuisonderwijs veel beter zou kunnen zijn, mits de ondersteunende samenwerking met de ziekenhuisschool.

De heer Joël Riguelle wenst te weten of zijn leerkrachten soms in contact komen met moeilijke gevallen. Worden zij psychologische bijgestaan als het nodig is ?

De heer Ludo Govaerts antwoordt dat hij over dat middenkader spreekt omdat hij dat als een grote nood aanvoelt.

besoin. Certains professeurs ont besoin d'un soutien et d'une assistance psychologique, d'autres sont capables d'assumer. Mais il faut parfois disposer de temps pour parler, pour échanger des impressions. Ces échanges ne peuvent avoir lieu qu'avec moi ou avec des collègues; c'est bien dommage.

M. Joël Riguelle demande si l'aide dont ont besoin ces enseignants se situe seulement au niveau personnel.

M. Ludo Govaerts répond que cela arrive régulièrement. Voici son emploi du temps : il arrive à 8h30 à l'école et à 16h30 il va récupérer ses propres enfants à l'école. Pendant toute la journée, il ne fait rien d'autre qu'être disponible, pour les personnes qui ont besoin de lui. Le reste se trouve dans son ordinateur et il traite cette paperasserie administrative à la maison. La situation est intenable. Et le ministère de l'Enseignement lui dit, ce qui finit par être agaçant : « Vous travaillez comme ça depuis 20 ans, et ça tourne. Pourquoi devrions-nous investir davantage ? ». Cette situation est très grave. En effet, nous assumons tous depuis des années nos responsabilités afin de veiller à ce que l'école tourne correctement, ce qui n'empêche pas que cela nous pèse parfois. Sa tâche consiste à être présent pour les personnes qui en ont besoin. Il a passé un accord avec les enseignants : si ceux-ci l'appellent parce qu'ils éprouvent des difficultés de comportement ou émotionnelles avec un enfant, ils peuvent lui demander d'intervenir. Mais il ne tient pas à intervenir seulement quand les choses vont mal. Les enseignants doivent aussi venir le trouver quand tout s'est bien passé. Il veut se trouver parmi les personnes, parce qu'il sait qu'il exige beaucoup d'elles. Sa vision doit être partagée par tout l'encadrement de la section pédiatrique.

Nous veillons à ce que ces enfants restent des enfants et qu'ils ne soient pas exclus. Les deux choses ne sont pas incompatibles, si l'on se met bien d'accord. Et cela marche, moyennant la vigilance et le soutien nécessaires.

Mme Brigitte Grouwels trouve ce récit impressionnant. Bien sûr, on exige de ces enseignants une formidable polyvalence. Elle se demande quel est le nombre d'enseignants dont M. Ludo Govaerts a besoin pour assurer l'enseignement maternel, fondamental et secondaire ? Comment y arrive-t-il ? Dispose-t-il toujours d'une équipe de six enseignants ?

M. Ludo Govaerts dispose pour l'instant d'une équipe de 28 membres du personnel (lui-même y compris) dont 3 institutrices maternelles, 8 enseignants pour le fondamental et 15 professeurs pour le secondaire. Dans chaque implantation, il dispose en outre d'un travailleur administratif à mi-temps. Tel est notre encadrement. Cela signifie que nous nous occupons quotidiennement de 90 enfants. En fait, un instituteur doit essayer d'offrir chaque jour 1 à 2 heures de cours à 6 enfants au moins (pendant 6 à 8 heures). Le cours est d'une heure lorsque celui-ci doit se don-

Sommige leerkrachten hebben wel nood aan psychologische bijstand en steun, andere leerkrachten zijn in staat om zichzelf te blijven. Men moet soms wel even tijd hebben om erover te praten, om met mekaar van gedachten te wisselen. Dat kunnen ze alleen maar met mij of met de collega's en dat vindt hij heel spijtig.

De heer Joël Riguelle vraagt of die leerkrachten alleen maar hulp nodig hebben op persoonlijk vlak.

De heer Ludo Govaerts zegt dat dat regelmatig gebeurt. Zijn dagindeling ziet er als volgt uit: om 8.30 uur komt hij op school aan en om 16.30 uur gaat hij zijn eigen kinderen afhalen aan de school en hij heeft de hele dag niets anders gedaan dan beschikbaar zijn voor diegenen die hem nodig hebben. De rest zit in zijn computer en thuis werkt hij die papierwinkel af. Dit is een onhoudbare situatie. Dan krijgt men dus boodschappen van het Ministerie van Onderwijs, waar hij een beetje boos van wordt, van : « Ja, maar jullie doen dat toch eigenlijk al 20 jaar en het bolt. Waarom zouden we daar meer moeten in investeren ? ». Hij vindt deze situatie zeer erg. Wij nemen allemaal inderdaad al jaren onze verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat het bolt maar dat betekent niet dat het ons soms zeer hoog zit. Zijn taak bestaat erin te zorgen dat hij er is voor wie hem nodig heeft. Naar de leerkracht toe heeft hij wel de afspraak: als ze hem roepen omdat ze het gedragsmatig moeilijk hebben met een kind of emotioneel moeilijk hebben met een kind, dat ze hem wel mogen vragen om daar ook een stuk in tussen te komen. Maar hij wil niet alleen tussenbeide komen als het moeilijk gaat. Ze moeten ook langskomen als het goed geweest is. Hij wil tussen de mensen staan want hij weet dat hij heel veel van hen vraagt. Niet alleen hij maar de hele omkadering die binnen pediatrie zit, moet met deze visie bezig zijn.

Wij zorgen dat die kinderen kind blijven en erbij blijven horen. Dat kan naast mekaar en dat moeten we goed afspreken en dat lukt wel met de nodige bewaking en de nodige ondersteuning.

Mevrouw Brigitte Grouwels vindt dit een indrukwekkend verhaal. De veelzijdigheid die van de leerkrachten wordt verwacht, is natuurlijk enorm. Zij vraagt zich af hoeveel leerkrachten de heer Ludo Govaerts eigenlijk nodig heeft zowel voor het kleuteronderwijs als het basisonderwijs en het secundair onderwijs) ? Hoe kunt u dat eigenlijk aan ? Heeft u nog altijd die staf van zes leerkrachten ?

De heer Ludo Govaerts beschikt momenteel over een staf van 28 personeelsleden (hijzelf inbegrepen) onder wie 3 kleuterleidsters, 8 leerkrachten lagere school, 15 leerkrachten secundair onderwijs en dus in elke vestigingsplaats is er een halftijdse administratieve kracht. Dat is onze omkadering. Dat betekent dat wij dagelijks bezig zijn met 90 kinderen. Een onderwijzer moet eigenlijk aan 6 kinderen minstens (van 6 tot 8 uren) proberen dagelijks 1 à 2 lesuren aan te bieden. 1 uur als het op de kamer moet, maar je hebt maar 6 lesuren op één dag dat je kunt lesgeven aan

ner dans la chambre mais on ne peut dispenser que 6 heures de cours par jour à un enfant. Lorsqu'il faut se rendre dans la chambre d'un enfant pour lui donner cours, il reste en réalité 5 heures pour offrir 2 heures de cours aux 5 autres enfants, avec pour conséquence qu'il y a parfois deux à trois enfants en classe, un de première année, un de quatrième année et un de sixième année (par ex. un enfant atteint de cancer, un autre de mucoviscidose et un troisième traité en pédopsychiatrie), mais ce sont tous des enfants. Nous voulons continuer à prendre ces enfants pour ce qu'ils sont : des enfants. Il faut certes tenir compte de la raison qui les a amenés à l'hôpital, mais ils peuvent donc aussi se retrouver ensemble dans la même classe.

Les écoles n'utilisent pas non plus les mêmes manuels. Mme Brigitte Grouwels se demande comment l'école de l'hôpital résout ce problème. Disposez-vous de ces séries de livres scolaires ? Des contacts multidisciplinaires ont lieu chaque semaine. Y participez-vous en qualité de directeur ou tous vos professeurs y assistent-ils ? Comment ces contacts se déroulent-ils ?

En ce qui concerne les livres scolaires, M. Ludo Govaerts dispose effectivement de plusieurs armoires remplies des manuels scolaires les plus courants. Les écoles d'origine sont nombreuses à nous aider dans ce domaine. Nous disposons aussi de livres avec des méthodes très spécifiques pour apprendre à lire, écrire et calculer dans le fondamental mais ces livres coûtent un argent fou. De nombreux éditeurs refusent de fournir un exemplaire unique et estiment que lorsqu'on achète le manuel, il faut en prendre 20 ou 30 pour la classe. Nous devons donc à chaque fois négocier.

En ce qui concerne les contacts multidisciplinaires, M. Ludo Govaerts se rend personnellement à une série de réunions. Il organise hebdomadairement une réunion avec chaque équipe (les instituteurs maternels, les instituteurs du fondamental, les deux équipes de l'enseignement secondaire, les gens du Pellenberg) pour être tenu au courant de la situation. Cela implique en tout cas 18 heures hebdomadaires de concertation à son programme. Il encode immédiatement ces informations sur un portable qui est relié au réseau de l'hôpital. Chaque classe dispose aussi d'un ordinateur sur lequel le professeur peut encoder à tout moment ses informations. L'ordinateur portable peut aussi être branché sur le réseau pendant la réunion, ce qui lui permet de disposer immédiatement et sur place de toutes les informations. Pendant la réunion, il dactylographie ce qui a été dit, il transcrit ce dont on a discuté. Après la réunion, chaque professeur peut aussi avoir accès immédiatement à ces informations et savoir ce qui a été convenu pour tel enfant. Il n'a pas le temps d'assister personnellement à toutes les réunions de concertation. Dès lors, un représentant de l'école de l'hôpital se rend aux réunions de concertation du personnel soignant pour les enfants qui souffrent d'une maladie psychosomatique, une autre personne se charge des patients cancéreux, une des institutrices maternelles prend en charge une des sections de pédopsychiatrie et

un kind. Wanneer je bij een kind op de kamer moet lesgeven, heb je eigenlijk nog 5 uur over om aan de 5 andere kinderen 2 uren aan te bieden. Dat betekent dat ze soms per twee of drie in de klas zitten – iemand van het 1ste leerjaar, van het 4de leerjaar en het 6de leerjaar (bvb. iemand met kanker, iemand met een muco-problematiek en een kind van kinderpsychiatrie) – maar het zijn allemaal kinderen. Wij willen dus deze kinderen blijven benaderen vanuit het standpunt : dit zijn kinderen. Waarom ze in het ziekenhuis zijn, hiermee moeten we wel rekening houden, maar daarom kunnen ze ook wel met mekaar in dezelfde klas zitten.

Elke school gebruikt ook niet dezelfde handboeken. Mevrouw Brigitte Grouwels wenst te weten hoe de ziekenhuisschool daarmee omgaat. Beschikt u over deze schoolboekenreeksen ? Elke week is er een multidisciplinair contact. Gaat u daar als directeur naartoe of gaan daar al uw leerkrachten naartoe ? Hoe gaat dat juist in zijn werk ?

Wat de schoolboeken betreft, beschikt de heer Ludo Govaerts inderdaad over een aantal kasten vol met de meest voor de hand liggende handboeken en handleidingen. Veel thuisscholen helpen ons daarmee. Boeken met zeer specifieke lees-, schrijf- en rekenmethodes bestemd voor het lager onderwijs hebben wij wel in huis maar die boeken kosten natuurlijk verschrikkelijk veel geld. Veel uitgeverijen willen ook niet één exemplaar leveren maar vinden dat, als men de handleiding koopt, men ook 20 of 30 exemplaren moet nemen voor de klas. Dat betekent dan ook elke keer weer onderhandelen.

Wat het multidisciplinair contact betreft, gaat de heer Ludo Govaerts zelf naar een aantal vergaderingen. Wekelijks vergadert hij anderhalf uur met elk team (de kleuterleidsters, de lagere schoolleerkrachten, de twee teams van het secundair onderwijs, de mensen van Pellenberg) om van hen te weten hoe de zaken staan. Dat betekent dat er in elk geval wekelijks 18 u overleg op zijn programma staat. Die informatie tikt hij onmiddellijk in een laptop in, die dus ingeschakeld is in het netwerk van het ziekenhuis. In elke klas staat ook een computer waar de leerkracht zijn informatie op elk ogenblik kan invoeren. De hogergenoemde laptop kan ook op de vergadering in het netwerk ingeplugd worden en zo beschikt hij ook over alle informatie onmiddellijk terplekke. Op de vergadering tikt hij in wat daar gezegd wordt, brengt hij wat ze samen besproken hebben over. Na de vergadering kan elke leerkracht ook onmiddellijk die informatie raadplegen en weten wat er voor dat kind afgesproken is. Hij heeft geen tijd om dat alle overlegvergaderingen zelf bij te wonen. Dat betekent dat er één vertegenwoordiger van de ziekenhuisschool is die naar het behandelingsteamoverleg gaat de kinderen met een psychosomatisch lijden, dat er één iemand voor de kankerpatiënten gaat, dat iemand van de kleuterleidsters voor één van de afdelingen van de kinderpsychiatrie gaat en dat dus nog iemand anders naar het over-

quelqu'un autre encore assiste aux concertations pour les enfants du Pellenberg. Ces tâches ont été réparties : nous veillons néanmoins à ce que ce soit toujours la même personne qui aille au même endroit, parce que dans cette équipe multidisciplinaire, il faut se tailler une place dans le groupe pour pouvoir dire ce qu'on a à dire, obtenir une réponse aux questions qu'on se pose et disposer d'un capital confiance. Cela pose pourtant problème car lorsqu'on confie cette tâche à une seule personne, ce professeur donne moins d'heures de cours et les autres professeurs doivent donner plus d'heures pour atteindre le nombre d'heures requis.

M. Mahfoudh Romdhani voudrait remercier M. Ludo Govaerts d'avoir trouvé la solution entre la santé et l'éducation. Trouver 28 enseignants payés avec de tels horaires, c'est énorme. Il est admiratif et surpris de la réussite de la négociation. Il fallait se battre pour gagner cette bataille.

M. Ludo Govaerts répond que le coût généré par 28 enseignants est effectivement très élevé mais qu'il faut le mettre en parallèle avec le coût généré par le redoublement d'un enfant qui a été malade. Il faut voir à long terme ce que cela implique pour cet enfant, mais aussi pour la société.

Nous arrivons à ce que pratiquement tous ces enfants réussissent leur année scolaire même s'ils ont parfois séjourné très longtemps à l'hôpital. Lorsqu'un enfant ne monte pas de classe, c'est que cela n'a pas de sens et que cet élève n'y a pas sa place. Il est alors préférable qu'il recommence cette année dans de bonnes conditions et en y étant bien préparé.

Mme Fatiha Saïdi aimerait savoir comment M. Govaerts gère la relation avec les parents qui peuvent venir à toute heure de la journée, du matin jusqu'au soir, à l'hôpital. Est-ce qu'ils prennent aussi toute une partie à ce moment-là en charge par rapport à leur enfant (par exemple l'habillement, la toilette, etc.) ? En ce qui concerne l'outil informatique, est-ce que les enfants ont aussi accès à cet outil informatique, d'une part, et est-ce que vous pensez que cet outil informatique peut être aussi dans le futur un adjuvant à la scolarité des enfants en milieu hospitalier ?

M. Ludo Govaerts explique que pour les parents, les membres de son personnel sont aussi des personnes de confiance. A l'hôpital, ils entrent en contact avec une série de personnes qui savent bien ce qu'est la maladie. Mais les parents cherchent en fait surtout à nouer des contacts à l'hôpital, avec des gens – tout simplement. Mon personnel doit évidemment pouvoir faire face correctement à ce genre de situation. Il est très important que ces parents puissent s'épancher. Ils doivent pouvoir partager leur douleur, leur déception, leurs soucis avec quelqu'un, parfois se décharger sur quelqu'un et nous devons essayer de nous y adap-

leg gaat van de kinderen van Pellenberg. Die taken werden verdeeld: we zorgen wel dat het een vaste figuur is, omdat in dat multidisciplinair team men toch ook wel een beetje een plaats moet verwerven tussen die andere mensen om hetgeen men wil zeggen kwijt te geraken en ook antwoord te krijgen op de vragen die men heeft, dat men u daar ook een beetje vertrouwt. Dat is wel een probleem omdat deze opdracht vast aan iemand toevertrouwen betekent dat die leerkracht dan ook een aantal uren les minder geeft. Dat betekent dat de andere leerkrachten meer les moeten geven om te kunnen toekomen met het pakket waarover men beschikt.

De heer Mahfoudh Romdhani wenst de heer Ludo Govaerts te danken voor zijn oplossing die het midden houdt tussen gezondheid en opvoeding. Het is een hele prestatie om 28 betaalde leraarkrachten met uurroosters te vinden. Hij is vol bewondering en tevens verbaasd over de goede afloop van de onderhandelingen. Om deze strijd te winnen moesten er grote inspanningen geleverd worden.

De heer Ludo Govaerts antwoordt dat aan 28 leerkrachten die daarvoor moeten betaald worden, inderdaad een zeer hoog kostenplaatje vastzit. Daarnaast moet ook eens worden berekend wat het kost als een leerling zijn jaar moet overdoen omdat hij ziek geweest is. Op lange termijn moet eens uitgeteld worden wat dat betekent voor dat kind in kwestie, maar ook voor de maatschappij.

Wij slagen erin om ervoor te zorgen dat deze kinderen bijna allemaal naar hun volgende klas gaan ondanks het feit dat ze soms zeer lang in het ziekenhuis zijn geweest. Als er iemand niet naar een volgende klas gaat, is het omdat dat geen zin heeft en dat deze leerling daar niets kan gaan doen. Het is dan zeker beter dat ze hun jaar overdoen maar dan op een goede manier en goed voorbereid.

Mevrouw Fatiha Saïdi wil weten hoe de heer Govaerts omgaat met de ouders die elk uur van de dag, van 's morgens tot 's avonds, naar het ziekenhuis kunnen komen. Nemen ze dan ook een heel deel van de verzorging van hun kind over (bijvoorbeeld kleden, toilet maken, enz.) ? Kunnen de kinderen ook gebruikmaken van die computerapparatuur en denkt u dat die apparatuur ook in de toekomst een hulpmiddel kan zijn bij het onderwijs aan kinderen in ziekenhuizen ?

De heer Ludo Govaerts legt uit dat zijn personeelsleden voor de ouders ook zeer vertrouwde figuren zijn. Binnen het ziekenhuis zijn er een aantal mensen met wie ze in contact komen die dus wel zeer veel weten over dat ziek zijn. Maar eigenlijk zoeken ouders binnen het ziekenhuis heel veel contact met gewone mensen. Zijn personeel moet daar natuurlijk ook adequaat kunnen mee omgaan. Het is heel belangrijk dat die ouders eigenlijk dat kwijt kunnen. Zij moeten hun verdriet, hun ontgoocheling, hun zorgen eigenlijk met iemand kunnen delen, soms op iemand kunnen afreageren en dus daar moeten we proberen mee om te

ter. Les parents nous considèrent un peu comme le soleil, la lumière. Lorsque nous entrons, ils savent que nous allons nous occuper de leur enfant pendant 50 minutes. Les parents ont ainsi l'occasion de se détendre, ou de faire autre chose pendant un moment.

Ces ordinateurs et ces moyens de communication nous permettent de nouer des contacts efficaces avec les écoles, les enseignants. Les enfants sont également associés à ce processus. La majorité des enfants ont un ordinateur chez eux et s'ils ne l'ont pas, ils en recevront un dans les années qui viennent. Dans l'enseignement secondaire, le programme des cours ne se conçoit plus sans recours à l'ordinateur. Nous ne pouvons tout simplement pas nous permettre de travailler sans ces instruments. Nos élèves utilisent l'ordinateur pour s'exercer, nous l'utilisons pour communiquer. L'ordinateur est un outil formidable mais nous croyons que l'homme est bien encore plus important encore.

Lors de sa réunion du 7 novembre 2002, la commission a pris connaissance du texte d'un amendement rédigé ensemble par les auteurs visant à remplacer l'entièreté de la résolution. Monsieur Joseph Parmentier regrette de ne pas avoir été associé à cette démarche.

Moyennant quelques corrections formelles, la commission adopte le texte de cet amendement à l'unanimité des 9 membres présents.

– Confiance est faite aux rapporteurs.

Les Rapporteurs,

Joseph PARMENTIER,
Fatiha SAÏDI

La Présidente,

Françoise BERTIEAUX

gaan. Voor de ouders zijn wij eigenlijk een beetje de zon, het licht, in die zin dat als wij binnenkomen dan weten ze die juffrouw die komt 50 minuten en die komt om met hun kind bezig te zijn. Zo krijgen de ouders de kans om zich even te ontspannen, om even iets anders te doen.

Dankzij die computers en die communicatiemiddelen krijgen wij eigenlijk de kans om snel en efficiënt contact te leggen met scholen, met leerkrachten. Ook de kinderen worden daarin betrokken. De meeste kinderen hebben of krijgen ondertussen de volgende jaren ook wel een computer thuis. In het secundair onderwijs is de computer al niet meer weg te denken in het lesurenpakket. Wij kunnen het ons gewoon niet permitteren om zonder die middelen te werken. Wij gebruiken de computer als inoefening bij onze leerlingen en als communicatie voor onszelf. De computer is een zeer belangrijk instrument maar, voor ons, zijn de mensen nog veel belangrijker.

De commissie heeft op 7 november 2002 kennis genomen van een door alle indieners opgesteld amendement dat ertoe strekt de hele resolutie te vervangen. De heer Joseph Parmentier betreurt dat hij Hierbij niet betrokken werd.

Mits enkele formele correcties wordt dit amendement bij eenparigheid van de 9 aanwezige leden aangenomen.

– Vertrouwen wordt geschonken aan de rapporteurs.

De Rapporteurs,

Joseph PARMENTIER,
Fatiha SAÏDI

De Voorzitter,

Françoise BERTIEAUX

Texte adopté par la commission

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

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

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

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;

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;

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;

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;

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;

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;

– propose de retenir comme « Charte de l'Enfant Malade » les dix articles de la Charte élaborée à Leyde, 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.

Tekst aangenomen door de commissie

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

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

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

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;

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;

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;

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;

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 ;

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;

– 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. 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.

- souligne qu'il est souhaitable que cette base minimale soit complétée et étoffée par tous les intervenants concernés;
- 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;
 - à évoquer le contenu de la Charte dans le cadre de la Conférence Interministérielle de la Santé, à défendre

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 begripvermogen 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.

- wenst dat die minimale vereisten aangevuld worden door de actoren in de betrokken sectoren.
- vraagt het Verenigd College :
 - 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;
 - om het Handvest op de agenda van de Interministeriële Conferentie voor de Gezondheid te plaatsen,

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 »;

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

de in deze resolutie vervatte punten te verdedigen en erop aan te dringen dat de geneesmiddelen, ook de zogeheten « comfortgeneesmiddelen », betaald worden;

- om de totstandbrenging van opvanghuizen of -plaatsen aan te moedigen en de organisatie van opvangacties te steunen;
- 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;
- 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;
- 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.

Annexe

N° 1 (de Mme Françoise BERTIEAUX, MM. Joël RIGUELLE, Michel MOOCK, Mmes Isabelle MOLENBERG et Fatiha SAIDI)

Remplacer l'ensemble du texte par :

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

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

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

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;

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;

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;

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;

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;

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

Bijlage

Nr. 1 (van mevr. Françoise BERTIEAUX, de heren Joël RIGUELLE, Michel MOOCK, mevr. Isabelle MOLENBERG en mevr. Fatiha SAIDI)

Het geheel van de tekst vervangen door :

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

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

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

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;

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;

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;

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

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;

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

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.

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

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 gehospitaliseerd kind 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.

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

- 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;
 - 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 »;
 - à susciter et à encourager la création de maisons ou de lieux de répit et à soutenir l'organisation des actions permettant le répit;
 - 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;
 - 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 soin, la famille, l'école et les structures pour jeunes;
- 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. »

JUSTIFICATION

Cet amendement se justifie par le souhait des auteurs de fusionner les textes de deux propositions sur le même sujet.

- vraagt het Verenigd College :
 - 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;
 - 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;
 - om de totstandbrenging van opvanghuizen of -plaatsen aan te moedigen en de organisatie van opvangacties te steunen;
 - 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;
 - 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;
- 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. »

VERANTWOORDING

De indieners hebben dit amendement ingediend om de twee voorstellen van resolutie over hetzelfde onderwerp tot één voorstel samen te voegen.

Annexe 2 – Bijlage 2

European Charter of Children's Rights – October 1993 – The European Association for Children in Hospital

Charter for Children in Hospital

The right to the best possible medical treatment is a fundamental right, especially for children.

1. Children should be admitted to hospital only if care they require cannot be equally well provided at home or on a day basis.
2. Children in hospital shall have the right to have their parents or parent substitute with them at all times.
3. Accommodation should be offered to all parents, and they should be helped and encouraged to stay. Parents should not need to incur additional costs or suffer loss of income. In order to share in the care of their child, parents should be kept informed in a manner appropriate to age and understanding. Steps should be taken to mitigate physical or emotional stress.
4. Children and parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding. Steps should be taken to mitigate physical or emotional stress.
5. Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care. Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.
6. Children shall be cared for together with children who have the same developmental needs and shall not be admitted to adult wards. There should be no age restriction for visitors to children in hospital.
7. Children shall have full opportunity for play, recreation and education suited to their age and condition and shall be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs.
8. Children shall be cared for by staff whose training and skills enable them to respond to the physical, emotional and developmental needs of children and families.
9. Continuity of care should be ensured by the team caring for the children.
10. Children shall be treated with tact and understanding and their privacy shall be respected at all times.

