

ationale of maatschappelijke afkomst, eigendom, geboorte of andere status, hetzij van het kind zelf, hetzij van het gezin waaruit het voortkomt

Beginsel 2

Het kind moet bijzondere bescherming genieten en moet krachtens de wet of langs andere wegen gelegenheid en faciliteiten krijgen om zich lichamelijk, geestelijk, zedelijk, intellectueel en maatschappelijk te ontwikkelen op een gezonde en normale wijze en in omstandigheden van vrijheid en waardigheid. Bij het vaststellen van wetten met dit oogmerk moet het hoogste belang van het kind de voornaamste overweging zijn.

Beginsel 3

Het kind moet van zijn geboorte af recht hebben op een naam en een nationaliteit.

Beginsel 4

Het kind moet de voordelen van sociale zekerheid genieten. Het heeft er recht op in gezondheid op te groeien en zich te ontwikkelen. Te dien einde moeten het kind en zijn moeder beiden bijzondere zorg en bescherming krijgen, met inbegrip van voldoende prenatale en postnatale zorg. Het kind heeft recht op voldoende voeding, huisvesting, ontspanning en medische zorg.

Beginsel 5

Het kind, dat lichamelijk, geestelijk of maatschappelijk achter is gesteld, moet de bijzondere behandeling, opvoeding en zorg krijgen, die voor zijn speciale omstandigheden nodig zijn.

Beginsel 6

Het kind heeft liefde en begrip nodig voor de volledige en harmonische ontplooiing van zijn persoonlijkheid. Het behoort, voor zover mogelijk, op te groeien onder de zorg en de verantwoordelijkheid van zijn ouders en in elk geval in een sfeer van liefde en van zedelijke en materiële zekerheid. Tenzij in zeer bijzondere omstandigheden mag een kind in zijn prille jeugd niet van zijn moeder worden gescheiden. De maatschappij en de overheid hebben de plicht bijzondere zorg te besteden aan alleenstaande kinderen en aan kinderen zonder voldoende middelen van bestaan. Een toelage van staatswege en andere hulp voor het onderhoud van kinderen van grote gezinnen is wenselijk.

l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance, ou sur toute autre situation, que celle-ci s'applique à l'enfant lui-même ou à sa famille.

Principe 2

L'enfant doit bénéficier d'une protection spéciale et se voir accorder des possibilités et des facilités par l'effet de la loi et par d'autres moyens, afin d'être en mesure de se développer d'une façon saine et normale sur le plan physique, intellectuel, moral, spirituel et social, dans des conditions de liberté et de dignité. Dans l'adoption de lois à cette fin, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être la considération déterminante.

Principe 3

L'enfant a droit, dès sa naissance, à un nom et à une nationalité.

Principe 4

L'enfant doit bénéficier de la sécurité sociale, il doit pouvoir grandir et se développer d'une façon saine; à cette fin, une aide et une protection spéciales doivent lui être assurées ainsi qu'à sa mère, notamment des soins prénatals et postnatals adéquats. L'enfant a droit à une alimentation, à un logement, à des loisirs et à des soins médicaux adéquats.

Principe 5

L'enfant physiquement, mentalement ou socialement désavantagé doit recevoir le traitement, l'éducation et les soins spéciaux que nécessite son état ou sa situation.

Principe 6

L'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, a besoin d'amour et de compréhension. Il doit, autant que possible, grandir sous la sauvegarde et sous la responsabilité de ses parents et, en tout état de cause, dans une atmosphère d'affection et de sécurité morale et matérielle; l'enfant en bas âge ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, être séparé de sa mère. La société et les pouvoirs publics ont le devoir de prendre un soin particulier des enfants sans famille ou de ceux qui n'ont pas de moyens d'existence suffisants. Il est souhaitable que soient accordées aux familles nombreuses des allocations de l'Etat ou autres pour l'entretien des enfants.

Principe 7

L'enfant a droit à une éducation qui doit être gratuite et obligatoire au moins aux niveaux élémentaires. Il doit bénéficier

Beginsel 7

Het kind heeft aanspraak op onderwijs, dat kosteloos en althans voor de lagere schooljaren verplicht moet zijn. Het behoort een opvoeding te krijgen, die zijn algemene ontwikkeling ten goede komt en het in staat stelt op basis van gelijke kansen zijn bekwaamheid, persoonlijk oordeel en gevoel voor zedelijke en maatschappelijke verantwoordelijkheid te ontwikkelen en een nuttig lid van de maatschappij te worden.

De belangen van het kind behoren het leidend beginsel te zijn van hen, die voor zijn opvoeding en leiding verantwoordelijk zijn; deze verantwoordelijkheid berust in de eerste plaats bij zijn ouders.

Het kind moet alle gelegenheid krijgen voor spel en ontspanning, die op dezelfde doeleinden dienen te worden gericht als de opvoeding; de maatschappij en de overheid dienen te bevorderen, dat het kind dit recht kan genieten.

Beginsel 8

Het kind behoort onder alle omstandigheden tot de eersten, die recht hebben op bescherming en hulp

Beginsel 9

Het kind moet beschermd worden tegen alle vormen van verwaarlozing, wreedheid en uitbuiting. Het mag in geen enkele vorm handelsobject zijn. Het kind mag niet in het arbeidsproces worden opgenomen vóór een redelijke minimumleeftijd; aan het kind mag in geen geval opgedragen of veroorloofd worden enige bezigheid of beroep uit te oefenen, die zijn gezondheid of opvoeding kan schaden of belemmerend werkt op zijn lichamelijke, geestelijke of zedelijke ontwikkeling.

Beginsel 10

Het kind moet beschermd worden tegen praktijken, die een onderscheid maken naar ras, geloof of anderszins beogen. Het kind dient te worden grootgebracht in een geest van begrip, verdraagzaamheid onder de volken, vrede en wereldbroederschap en in het volle bewustzijn, dat zijn werkkraft en gaven behoren te worden gewijd aan het dienen van zijn medemens.

Wie elk beginsel aandachtig leest en de tijd neemt om de volledige betekenis en de diepgang van de woorden tot zich te laten doordringen, wordt zich bewust van

d'une éducation qui contribue à sa culture générale et lui permette, dans des conditions d'égalité de chances, de développer ses facultés, son jugement personnel et son sens des responsabilités morales et sociales, et de devenir un membre utile de la société.

L'intérêt supérieur de l'enfant doit être le guide de ceux qui ont la responsabilité de son éducation et de son orientation; cette responsabilité incombe en priorité à ses parents.

L'enfant doit avoir toutes possibilités de se livrer à des jeux et à des activités récréatives, qui doivent être orientés vers les fins visées par l'éducation; la société et les pouvoirs publics doivent s'efforcer de favoriser la jouissance de ce droit.

Principe 8

L'enfant doit, en toutes circonstances, être parmi les premiers à recevoir protection et secours.

Principe 9

L'enfant doit être protégé contre toute forme de négligence, de cruauté et d'exploitation, il ne doit pas être soumis à la traite, sous quelque forme que ce soit.

L'enfant ne doit pas être admis à l'emploi avant d'avoir atteint un âge minimum approprié; il ne doit en aucun cas être astreint ou autorisé à prendre une occupation ou un emploi qui nuise à sa santé ou à son éducation, ou qui entrave son développement physique, mental ou moral.

Principe 10

L'enfant doit être protégé contre les pratiques qui peuvent pousser à la discrimination raciale, à la discrimination religieuse ou à toute autre forme de discrimination. Il doit être élevé dans un esprit de compréhension, de tolérance, d'amitié entre les peuples, de paix et de fraternité universelle, et dans le sentiment qu'il lui appartient de consacrer son énergie et ses talents au service de ses semblables.

Prendre le temps de lire chaque article avec attention, de laisser s'insinuer en nous la signification entière et la profondeur des mots permet de prendre la mesure de la dimension « révolutionnaire » du texte.

Tant le projet de site internet d'informations pour les parents d'enfants malades hospitalisés que le projet de maison « pour prendre une pause ou

de «revolutionaire» dimensie van de tekst.

Zowel de website met informatie voor de ouders van zieke, gehospitaliseerde kinderen als het respijthuis zijn doordrongen van de beginselen geformuleerd in de Verklaring van de rechten van het kind meer bepaald de behoefte aan bijzondere bescherming en de behoefte aan beschikbaarheid van de personen die voor het kind verantwoordelijk zijn.

Met de vakantie in het verschiet wensen we u rust en verpozing toe zodat we elkaar in de herfst vol nieuwe energie terugzien voor een Mutm@il gewijd aan het beleid inzake thuisverzorging in het Brussels Gewest.

repandre souffle » sont imprégnés des principes énoncés dans la Déclaration des droits de l'enfant : besoin pour l'enfant de protection spéciale, besoin pour l'enfant de la disponibilité de celles et ceux qui en ont la responsabilité.

En cette veille de vacances, nous ne pouvons que vous souhaiter repos et « lâcher prise » et vous dire que nous vous retrouverons à l'automne en toute grande forme pour un Mutm@il consacré au développement de la politique de soins à domicile en Région bruxelloise.

Marc DUMONT

Andrée LEJEUNE





UN SITE POUR VENIR EN AIDE AUX PARENTS D'ENFANTS MALADES ET HOSPITALISÉS

...« Tout est confus dans ma tête, les mots s'entrechoquent. Je serre très fort la main du papa de Julien et mes larmes n'arrêtent pas de couler. Jamais je n'oublierai cet instant, il est gravé à tout jamais dans ma mémoire. Je me sens vidée, je n'ai qu'une envie, aller près de mon petit, le prendre dans mes bras, le couvrir de baisers, le rassurer... Julien est atteint d'une Leucémie Aigüe Lymphoblastique (LAL de type 1), classifiée « à très haut risque » du fait du nombre élevé de « blastes » - globules blancs immatures ou cellules cancéreuses qui prolifèrent sans cesse jusqu'à envahir complètement le sang »...

Florence Tondeur - Deschuytenere, maman de Julien

Submergés par le flot d'émotions à l'annonce de la maladie d'un enfant, la nécessité de l'hospitaliser, les parents d'enfants gravement malades se trouvent souvent désespérés face à l'ampleur de la tâche qui les attend et les nombreuses questions qu'ils se posent.

Que va-t-il arriver à notre enfant ? Combien de temps va durer le traitement ? Va-t-il s'en sortir ? A l'hôpital, pourrions-nous rester auprès de lui ? Quels sont les frais auxquels nous devrions faire face ? Existe-t-il des congés pour s'occuper d'un enfant malade et quels sont nos droits ? Notre enfant va-t-il rater son année scolaire ? A qui s'adresser, quelles démarches effectuer ? La liste est longue...

Hospichild est conçu pour pouvoir répondre à ces questions sans être une bible mais un point de départ, une source d'informations et de suggestions aussi...



Etre un outil à la fois pour le parent et pour le professionnel

C'est ce qu'ambitionne le site Hospichild.be. L'information est résumée et présentée de manière claire et concise. Toutefois, le professionnel retrouvera pour chaque article des renvois aux lois sources ou un lien vers un site traitant plus en avant du sujet. Ce qui permet par une lecture rapide tant pour le professionnel que le parent de pouvoir appréhender rapidement un sujet.

Divisé en trois parties horizontales que sont : « Avant, Pendant et Après l'hospitalisation », le site propose une information découpée en phases chronologiques, permettant de centrer les besoins par catégories pendant ces différentes périodes. Les différentes bases de données et les « gros dossiers » nourrissent également les trois grandes sections.



Dossiers thématiques

« L'hôpital, combien ça coûte » rappelle toutes les notions de base de l'assurance soins de santé en Belgique. Ainsi, l'assuré social peut retrouver des informations à propos de la carte SIS, de son régime de mutuelle, mais aussi prendre connaissance d'allocations et forfaits octroyés dans les cas plus particuliers (maladies chroniques, soins palliatifs, Fonds de Solidarité, allocations familiales majorées...)



« L'hôpital et la vie professionnelle » propose par catégorie de travailleurs (salariés, fonctionnaires, indépendants) les possibilités exhaustives de prendre un congé spécifique, les démarches à effectuer, les aspects financiers liés aux dispositions légales...

Et enfin « L'hôpital et l'école » apporte un éclairage sur la manière dont un enfant malade hospitalisé ou convalescent à son domicile peut bénéficier d'une scolarité. Quels sont les enjeux de la scolarité pour un enfant malade, qu'est-ce qu'une école de type 5, ou l'enseignement spécialisé ? L'école à l'hôpital peut-elle octroyer un diplôme ? Et s'il n'y a pas d'école dans l'hôpital, des associations peuvent-elles prendre le relai auprès de l'enfant et lui assurer un suivi scolaire ? En fonction du lieu où sera pris en charge médicalement l'enfant, l'appartenance communautaire ou le lieu de résidence... Les réponses ne sont pas les mêmes.



Bases de données

Le site www.hospichild.be est un projet bruxellois et propose donc, en principe, une information spécifique aux habitants de la Région de Bruxelles Capitale. Par exemple en ce qui concerne les hôpitaux qui possèdent un service pédiatrique.

Par contre le répertoire des associations reprend des associations bruxelloises mais aussi celles qui ont trait à la thématique du site et qui sont réparties sur le territoire belge. En effet, pour certaines maladies orphelines ou dans d'autre cas, il n'existe qu'une seule association située dans la région de Liège ou dans la Province d'Anvers...

Les principales chartes nationales et internationales sont également disponibles dans un petit dossier qui, nous l'espérons, s'étoffera de nouvelles résolutions en faveur des enfants malades !

Au cours de l'année 2007, une nouvelle base de données doit permettre aux professionnels des services sociaux de télécharger les principaux documents administratifs, les imprimer et les faire remplir directement par les parents. Ce répertoire de « formulaire administratifs » sera catégorisé par administrations.

Hospichild.be... Un site et ... Un réseau d'acteurs de terrain !

Les professionnels qui utilisent Hospichild.be ont accès, à leur demande et en s'inscrivant dans le réseau, à la base de données des acteurs de terrain. Au départ, réservé aux assistants sociaux, la « carte sociale vivante » s'est rapidement étoffée d'autres compétences qui viennent en appui les unes aux autres. Nous pouvons trouver dans les membres des infirmiers, des attachés dans les administrations, des médecins, des ergothérapeutes, des responsables d'associations... Ce sont aussi toutes ces compétences croisées qui permettent au site de se maintenir grâce à l'apport de chacun de ces professionnels. Beaucoup d'entre eux se sont embarqués dans l'aventure au cours de la réalisation du site. Consultés comme experts pour valider les informations, ils ont aussi accepté de rejoindre le réseau et continuent à faire bénéficier Hospichild de leurs compétences. C'était d'ailleurs indispensable, car le site contient énormément d'informations variées (droit social, droit du travail, matières administratives, sociologie, psychologie, institutions de soins, soins de santé, connaissance du terrain...)

En appui au réseau, 2 forums verront le jour au mois de septembre. Ils seront inaugurés lors de la première rencontre inter Hospichild. Le premier concernera les professionnels uniquement et servira d'espace où l'on peut poser une question relative au droit social ou encore débattre de sujets comme la souffrance du soignant ou encore des progrès de l'humanisation en pédiatrie... Le deuxième forum concerne plus particulièrement les parents qui ont besoin de pouvoir partager leurs émotions et leurs expériences. Cependant des professionnels seront les bienvenus comme « modérateurs » et peuvent aussi répondre aux questions des parents si celles-ci n'entrent pas dans le cadre d'informations médicales.

Le CDCS asbl, point d'appui du projet

Hospichild.be a été intégré au sein de l'équipe du Centre de Documentation et de Coordination Sociales asbl qui est un service généraliste d'informations sociales subsidié par la Commission Communautaire Commune de Bruxelles-Capitale. Cet environnement a été choisi pour permettre à Hospichild.be de bénéficier des outils documentaires développés par le CDCS dans le cadre de sa mission, à savoir une base de données des acteurs sociaux/santé bruxellois tant francophones, néerlandophones et bilingues, la littérature et ouvrages associés et un taux de pénétration important dans les différents secteurs sociaux/santé bruxellois.

La conception graphique, le logo, le codage et la relecture du site ont été confiés à l'équipe de Piezo snc.

Hospichild.be, fruit d'une étude qui n'est pas restée dans les tiroirs...

En 2002-2003, une étude fut menée à Bruxelles par une équipe de chercheurs de l'ULB à la demande de la COCOF. Sous la houlette du Professeur Perrine Humblet, une équipe multidisciplinaire de chercheurs ont exploré nos lois en matière de droit social, droit du travail, mené des entretiens avec des parents d'enfants malades, dressé une liste des associations d'aide, de selfhelp... Ce travail systématique a permis à cette équipe de cerner toutes les questions et tous les problèmes qui se posent à ces familles. L'information existe mais elle est dispersée, parfois difficilement accessible ou encore morcelée.



Or l'étude souligne le désarroi pour ne pas dire l'état de sidération à l'annonce de la maladie de l'enfant. Il fallait trouver un moyen efficace de centraliser l'information.

En novembre 2003, l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune adoptait à l'unanimité une proposition de résolution (déposée par Françoise Bertieaux, Joëlle Riguelle, Paul Galand, Michel Moock, Brigitte Grouwels et Serge de Patoul) recommandant une série d'actions visant à concrétiser les principes généraux énoncés dans la « Charte de l'enfant hospitalisé ». Le Collège réuni est ainsi prié notamment de subventionner un accueil spécifique de qualité au sein des services de pédiatrie, ce qui implique entre autre un meilleur accompagnement et une meilleure information et communication avec les parents.



En 2004, dans les prolongements de cette étude et de ces travaux et démarches parlementaires, le Collège réuni de la Commission communautaire commune, représenté par ses Membres chargés de la politique de la Santé, Benoît CEREXHE et Guy VANHENGEL chargeait par convention l'ASBL Centre de Documentation et de Coordination Sociales d'évaluer les différentes formes possibles de centralisation de l'information à destination des parents d'enfants malades hospitalisés.

Cette phase d'exploration menée sur toute l'année 2005 a abouti à la remise d'un rapport concluant à l'intérêt de la création d'un site Internet reprenant l'ensemble des informations législative, administrative, sociale et financière présentées sous une forme courte, claire, précise, pratique, concrète et conviviale et correspondant à la demande des parents au moment de leur confrontation au diagnostic et à l'hospitalisation de leur enfant.

En avril 2006, une coordinatrice, Emmanuelle Vanbesien, a été engagée par une nouvelle convention avec les ministres de la santé pour diriger le projet. Jan Jacobs, coordinateur adjoint, néerlandophone rejoint l'équipe en 2007 pour animer le réseau et maintenir le site dans la partie concernant les néerlandophones.

Le site s'adresse aux parents et au grand public tout en servant d'outil pour les professionnels. Il concerne les enfants malades et hospitalisés sur le territoire de Bruxelles-Capitale. Les informations et lois proposées sont toutefois relatives aux différentes Régions et communautés, car les enfants hospitalisés dans nos hôpitaux bruxellois sont originaires de tout le pays et parfois de bien plus loin.

Vous souhaitez des informations complémentaires, des affiches, ou vous souhaitez faire partie du réseau...

Contacts:

Emmanuelle Vanbesien

Coordinatrice du projet

Avenue Louise 183 - 1050 Bruxelles

02/639 69 29

evanbesien@hospichild.be

Jan Jacobs (NL)

Coordinateur Adjoint partie NL du site

Avenue Louise 183 - 1050 Bruxelles

09/ 378 19 13

jjacobs@hospichild.be



EEN WEBSITE ALS HELPENDE HAND VOOR DE OUDERS VAN ZIEKE EN GEHOSPITALISEERDE KINDEREN

...« In mijn hoofd is het één en al chaos, de woorden botsen met elkaar. Ik hou de hand van de papa van Julien stevig vast en de tranen blijven stromen. Ik zal dit ogenblik nooit vergeten, het staat voor eeuwig in mijn geheugen gebrand. Ik voel me leeg, ik wil alleen maar dicht bij mijn kindje zijn, hem stevig tegen mij aandrukken, kussen, geruststellen... Julien lijdt aan Acute Lymfoblastaire Leucemie (type 1), een vorm met een 'zeer hoog risico' door het grote aantal kankercellen die het bloed in hoog tempo overwoekeren »...

Florence Tondeur - Deschuytenere, moeder van Julien

Wanneer men bij een kind de diagnose van een ernstige ziekte stelt en het moet opgenomen worden in een ziekenhuis, krijgen de ouders een pak emoties te verwerken. Tegelijk zijn ze ontredderd door de situatie en kampen ze plots met tientallen vragen.

Wat zal er gebeuren met ons kind? Hoe lang zal de behandeling duren? Kunnen we dag en nacht bij ons kind blijven in het ziekenhuis? En hoe zit het dan met ons werk? Wat zal ons dat allemaal kosten? Hoe moet het nu met onze andere kinderen? Zal ons kind het schooljaar moeten overdoen? Wie kan ons helpen? Bestaan er zelfhulpgroepen of verenigingen, op wie wij een beroep kunnen doen? De lijst is eindeloos...

Hospichild werd in het leven geroepen om tegemoet te komen aan al deze vragen. De website is geen bijbel, maar een vertrekpunt, een bron van informatie en nuttige tips.



Een hulpmiddel voor zowel de ouders als de professionals

Dat wil Hospichild.be zijn. De informatie wordt kort en duidelijk weergegeven. Tegelijk vindt de professional verwijzingen naar relevante wetteksten en links naar gespecialiseerde websites rond diverse onderwerpen. Zo kunnen de ouders en de professionals in korte tijd meer vernemen over een onderwerp.



De website is horizontaal onderverdeeld in drie delen: « Voor, Tijdens en Na de ziekenhuisopname». De informatie is dus chronologisch opgedeeld, waarbij de behoeften per categorie worden weergegeven voor elk moment. Verschillende gegevensbestanden en een uitgebreide dossiers vullen deze grote delen aan.



Thematische dossiers

« Hoeveel kost het ziekenhuis » omvat de basisbegrippen van de Belgische ziekteverzekering. Men vindt er informatie over de SIS-kaart, de geldende systemen van de ziekenfondsen en vooral ook de tegemoetkomingen voor specifieke gevallen (chronische ziekten, palliatieven zorgen, Solidariteitsfonds, verhoogde kinderbijslag...).

« Ziekenhuis en beroepsleven » omvat de aanvullende verlofregelingen per beroepscategorie (werknemers, ambtenaren, zelfstandigen), en ook wat men moet doen, wat de financiële gevolgen zijn...

« Ziekenhuis en school » geeft tekst en uitleg over de mogelijkheden voor een ziek of gehospitaliseerd kind om onderwijs te genieten. Hoe zit het met de leerplicht van een ziek kind, wat is onderwijs type 5, wat is bijzonder onderwijs? Mag een ziekenhuisschool een diploma uitreiken? Zijn er verenigingen die gehospitaliseerde kinderen begeleiden? Tal van vragen en evenveel antwoorden.



Gegevensbestanden

De website www.hospichild.be is een Brussels project, dat in de eerste plaats informatie biedt aan de inwoners van het Hoofdstedelijk Gewest. Zo staat vermeld welke ziekenhuizen over een pediatrie afdeling beschikken.

In het bestand met verenigingen komen Brusselse verenigingen aan bod, maar ook verenigingen uit heel België die te maken hebben met de problematiek. Voor bepaalde ziektebeelden bestaan er bijvoorbeeld uitsluitend verenigingen in Antwerpen of Luik.

De belangrijkste nationale en internationale handvesten zijn eveneens beschikbaar in een klein dossier, dat hopelijk verder zal uitgebreid worden met nieuwe resoluties in het belang van zieke kinderen!

In de loop van dit jaar zullen de professionals van de sociale diensten via de site de belangrijkste administratieve formulieren kunnen downloaden, printen en rechtstreeks laten invullen door de ouders. Dit gegevensbestand zal worden gerangschikt per administratie.



Hospichild.be... Een website én een netwerk van actoren!

Professionals die dat wensen kunnen toegang verkrijgen en toetreden tot het netwerk van actoren. Het « sociaal netwerk » was oorspronkelijk voorbehouden aan maatschappelijk werkers, maar breidde zich al snel uit tot andere complementaire vakgebieden. Het bestand telt verpleegkundigen, afgevaardigden van besturen, artsen, ergotherapeuten, verantwoordelijken van verenigingen... Elk van deze professionals kan een bijdrage leveren tot de website. Velen werkten reeds mee aan het tot stand komen ervan als experts. Zij blijven hun competentie ten dienste stellen van Hospichild.be.

Dat is ook nodig, gezien de zeer uiteenlopende vormen van informatie op de website (sociaal recht, arbeidsrecht, administratieve formaliteiten, sociologie, psychologie, zorginstellingen, gezondheidszorg, praktijkkennis...)

In september worden 2 forums boven de doopvont gehouden. Ze worden ingehuldigd ter gelegenheid van de eerste 'inter Hospichild' ontmoeting. Het eerste forum richt zich uitsluitend tot de professionals, en zal gewijd zijn aan pakweg vragen over sociaal recht, een debat over het lijden van de verzorgende of een kindvriendelijke aanpak van de kindergeneeskunde. Het tweede forum is er voor de ouders, die ervaringen en gevoelens willen delen. Ook professionals zijn er welkom als « moderators » en om vragen te beantwoorden, die buiten het strikt medische vakgebied vallen.

Het CMDC vzw, steunpunt van het project

Hospichild.be werd ondergebracht bij het Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en Coördinatie, een dienst voor maatschappelijke documentatie (gesubsidieerd door de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest). Zo kan het project steunen op de beschikbare documentatietools van het CMDC, zoals een gegevensbestand met actoren uit de sociale en de gezondheidssector (Nederlands- en Franstalig) en ook alle relevante literatuur en publicaties.

Het grafisch ontwerp, het logo en de bouw van de website werden toevertrouwd aan het team van Piezo.

Hospichild.be, het resultaat van een studie die vruchten afwierp...

In 2002-2003 voerde een multidisciplinair onderzoeksteam van de ULB (onder leiding van prof. Perrine Humblet) een studie naar de juridische en sociale aspecten van de hospitalisatie van kinderen. Ze praatten met ouders van zieke kinderen, stelden een lijst met verenigingen op... Daaruit bleek onder meer dat de gezinnen vaak beschikken over ontoereikende, onvolledige, versnipperde en moeilijk toegankelijke informatie.

In november 2003 nam de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie unaniem een resolutie voorstel aan (ingediend door Françoise Bertieaux, Joëlle Riguelle, Paul Galand, Michel Mook, Brigitte Grouwels en Serge de Patoul), waarbij werd aanbevolen tot een reeks acties om de algemene principes van het 'Handvest van het kind in het ziekenhuis' in de praktijk te brengen. Het verzamelde College kreeg met name het verzoek om een specifiek kwalitatief onthaal binnen de pediatrie diensten te subsidiëren. Dit houdt onder andere een beter onthaal en een betere begeleiding en communicatie met de ouders in.

In het verlengde van deze studie en van deze parlementaire maatregelen, belast het College van de de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie in 2004 (vertegenwoordigd door haar bevoegde leden voor Gezondheid: Benoît CEREXHE en Guy VANHENGEL) de vzw Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en Coördinatie om een evaluatie te maken van de verschillende mogelijkheden om de informatie voor ouders van gehospitaliseerde kinderen te centraliseren.

Deze onderzoeksfase neemt het hele jaar 2005 in beslag. Ze wordt afgerond met het overhandigen van een rapport, dat besluit dat de creatie van een



website de voorkeur verdient. Deze site moet alle wettelijke, administratieve, maatschappelijke en financiële informatie omvatten, en dit in een bondige, heldere, praktische, concrete en gebruiksvriendelijke vorm, die tegemoet komt aan de behoeften van de ouders wanneer ze geconfronteerd worden met de diagnose en de hospitalisatie van hun kind.

In april 2006 wordt Emmanuelle Vanbesien aangeworven als projectcoördinatrice, om het project te leiden.

De website richt zich tot de ouders en tot het brede publiek, maar vormt ook een hulpmiddel voor de professionals. Hij handelt over zieke en gehospitaliseerde kinderen op het grondgebied van Brussel-Hoofdstad. De informatie en de wetten hangen evenwel af van de verschillende Gewesten en Gemeenschappen (de kinderen in de Brusselse ziekenhuizen zijn nu eenmaal ook afkomstig uit andere Gewesten, of zelfs landen).

Voor bijkomende informatie, affiches of om deel uit te maken van het netwerk...

Contactpersonen:

Jan Jacobs (NL)
Adjunct-projectcoördinator (NL gedeelte van de website)
Louizalaan 183 - 1050 Brussel
09/ 378 19 13
jjacobs@hospichild.be

Emmanuelle Vanbesien
Projectcoördinator
Louizalaan 183 - 1050 Brussel
02/639 69 29
evanbesien@hospichild.be



Een eerst Huis voor Respijtzorg, een ambitieus bicommunautair project voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Waarom?

Een Huis voor Respijtzorg voor zieke kinderen en hun familie is een soort tweede thuis, een oase van rust voor de opvang gedurende korte periodes van ernstig zieke kinderen, vaak met een zware prognose. Het moet een plaats zijn waar men oog en oor heeft voor de ontredde en de uitputting van de naasten van kinderen met chronische - en soms ook uitzichtloze ziekten. Wanneer een verblijf in het ziekenhuis geen zin meer heeft en men de terugkeer naar huis begint te organiseren; wanneer het kind zich in een terminale fase bevindt en thuis blijven niet langer mogelijk is; wanneer de naasten in een crisissituatie verkeren of de uitputting nabij zijn; omdat broertjes en zusjes van het zieke kind ook hun ouders nodig hebben... In dergelijke gevallen heeft iedereen een moment van rust nodig om de batterijen op te laden en vervolgens opnieuw zijn taken op te nemen...

Het is ook een overgangplaats, om zonder al te grote problemen van de ziekenhuisomgeving naar huis of naar een andere tijdelijke zorginstelling te gaan. Het is ten slotte ook een dienst die 24/24 uur beschikbaar is, want noodsituaties moeten vaak dringend een oplossing krijgen.

Een vruchtbare samenwerking tussen sterk betrokken Brusselse afgevaardigden

Vanuit deze benadering werd in juni 2005 de vzw Huis voor Respijtzorg van Brussel-Hoofdstad boven de doopvont gehouden. Dit initiatief is het resultaat van diepgaand denkwerk door zowel professionals uit de gezondheidszorg als door de Brusselse parlementsleden. Het gaat meer bepaald om twee resolutievoorstellen, een eerste over het Handvest van de rechten van het zieke kind en over de opvang van kinderen, het andere over de aanwezigheid van de ouders bij de opname in een pediatrie dienst. Beide voorstellen werden destijds ingediend door de Afgevaardigden Mevr. Françoise Bertieaux en Brigitte Grouwels en de Heren Joël Riguelle, Paul Galand, Michel Mook en Serge de Patoul. Ze werden unaniem goedgekeurd door het Brussels Parlement op 29 november 2002 (het Handvest) en 28 november 2003 (opvang kinderen). Het project wordt momenteel gestuurd door de Ministers Benoît Cerexhe en Guy Vanhengel, bevoegd voor de Gezondheidszorg binnen de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

De huidige situatie

De vzw wordt belast met de bouw en het beheer van dit opvanghuis. Het budget voor de bouw wordt geraamd op 2 miljoen euro. Het zal gebouwd worden op het grondgebied van de gemeente Evere.

Organisatie en structuur

De huisarts is centraal en kan rekenen op een team van specialisten om de zwaar zieke kinderen (0 tot 18 jaar) te begeleiden in het opvanghuis. Het Huis voor Respijtzorg kan dan ook niet vergeleken worden met een klassieke ziekenhuisstructuur. De begeleiding van het kind zal in de eerste plaats gebeuren in samenwerking met de huisarts en met de naasten.

Er worden kamers voorzien voor de ouders, die hun kind dus in alle gemoedsrust kunnen toevertrouwen aan de professionele verzorgers, terwijl ze zelf op elk moment beschikbaar zijn of kunnen opgeroepen worden. De verbindingdienst van het Huis voor Respijtzorg biedt ook diensten aan voor de broers en zussen van het zieke kind. Deze mogen dan wel meer en meer aanwezig zijn op de pediatrische afdelingen, maar ze krijgen nog onvoldoende begeleiding. Vaak worden zij over het hoofd gezien in alle heisa, waar ze zelf meestal niet veel van begrijpen...

Voor wie?

Het opvanghuis voor zieke kinderen en hun familie staat open voor iedereen, zonder enig onderscheid. Er wordt opvang verzekerd in beide landstalen, in functie van de persoonlijke voorkeur.

Het is een plaats van onthaal, zorg en herbronning, waar ook artsen, verpleegkundigen en verzorgenden in spe stage kunnen lopen. Zo kunnen gespecialiseerde teams meer gericht onderzoek voeren op het gebied van pijnbestrijding en de beheersing van symptomen. Sonja Develter, verbindingverpleegkundige en ondervoorzitter van de vzw Eclaircie, was één van de drijvende krachten achter het project, verduidelijkt de filosofie van het opvanghuis: "Het huis zal vooral kinderen met een evolutieve chronische ziekte - vaak van neurologische of genetisch oorsprong - verwelkomen. Daarnaast ook kinderen met meervoudige handicaps of misvormingen. Deze kinderen vergen heel wat zorgen vanwege hun omgeving, ze hebben een beperkte mobiliteit en kunnen bijvoorbeeld niet zelfstandig eten. De ouders moeten dus de klok rond klaar staan voor hun kind. Het Huis voor Respijtzorg kan de ouders samen met hun kinderen opvangen, terwijl het multidisciplinaire team het kind en zijn gewoonten beter leert kennen. Daarna kunnen de medewerkers van het huis de ouders aflossen, terwijl deze laatsten genieten van een moment van hoognodige rust."

Dankzij de jarenlange praktijkervaring van Mevrouw Develter kon men de meest geschikte inrichting van de ruimten bepalen. De kinderen kunnen zich niet altijd even vlot uitdrukken en moeten op ongedwongen wijze gestimuleerd worden. Zo zijn er ruimten voorzien voor muziektherapie, hydrotherapie...

Projecten zoals Hospichild en het Huis voor Respijtzorg komen voor een stuk tegemoet aan de dringende behoefte van deze gezinnen om geïnformeerd, geholpen en begeleid te worden. Het is hun verdienste dat zij concrete elementen aanreiken aan de betrokken mensen, maar ook aan de professionals. Het zijn de eerste stappen naar een hoognodige menselijke benadering van gezinnen met een ernstig ziek kind.



Hierboven: Kinderhospice De Glind, te Barneveld (Nederland).

Hieronder: Kinderhospice De Biezenwaard, te Uithoorn (Nederland).



Ervaringen in het buitenland

In het buitenland bestaan er reeds enkele jaren een aantal opvanghuizen. Nederland beschikt bijvoorbeeld over vier 'kinderhospices', die onderling in verbinding staan via het internet en op een gelijkaardige manier tewerk gaan. Ook in Canada en Duitsland heeft men reeds ervaring met dergelijke initiatieven.

Canada : <http://www.phare-lighthouse.com/main.asp>
<http://www.canuckplace.org/>

Nederland: <http://www.kinderhospice.nl/Deelnemers.htm>



*'Manoir de Beechmore',
opvanghuis in de streek
van Montreal (Canada)*



Une première maison de répit, un ambitieux projet bicommunautaire pour la région de Bruxelles Capitale

Pourquoi ?

Une maison de répit pour les enfants malades et leurs familles est une sorte de 2eme chez soi, un havre de paix accueillant les enfants atteints de maladies graves, souvent à pronostic lourd et pendant de courtes périodes. Cela doit être un lieu dans lequel peuvent être entendus la détresse, l'épuisement des proches de l'enfant atteint de maladies chroniques et souvent dégénératives. Lorsqu'il n'y a plus de raison d'hospitaliser l'enfant et que le retour à domicile est en voie d'organisation ; lorsque l'enfant est en fin de vie et que le maintien à domicile n'est plus possible ; lorsque les personnes ressources sont en situation de crise ou en situation d'épuisement ; parce que la fratrie de l'enfant malade a besoin de ses parents également... Tous ont besoin d'un moment de répit pour pouvoir se ressourcer, pour continuer à assumer leur rôle par la suite...

C'est aussi un espace de transition pour que l'enfant puisse passer sans heurt d'un environnement qui est l'hôpital à l'autre, la maison ou une structure de soins intermédiaire. Enfin, c'est un lieu disponible 24h/24 parce que ces situations de profonde détresse nécessitent parfois l'urgence...

Conjonction favorable des députés bruxellois très concernés

C'est dans ce contexte qu'une asbl Maison de Répit de Bruxelles Capitale a vu le jour en juin 2005. Cette initiative est le fruit d'une longue réflexion menée tant par les professionnels de santé que par les parlementaires bruxellois. Il s'agit notamment de deux propositions de résolution, l'une sur la Charte des droits des enfants malades et sur l'accueil des enfants ; l'autre relative à la présence des parents lors de l'hospitalisation pédiatrique. Ces deux propositions avaient été déposées en leurs temps par les Députés Mmes Françoise Bertieaux, Brigitte Grouwels, Messieurs Joël Riguelle, Paul Galand, Michel Mook et Serge de Patoul et votées à l'unanimité au Parlement bruxellois le 29 novembre 2002 pour la charte et le 28 novembre 2003 pour l'accueil des enfants. Ce projet est actuellement géré par les Ministres Benoît Cerexhe et Guy Vanhengel, Ministres compétents en matière de santé pour la Commission Communautaire Commune de Bruxelles Capitale.

Où en est-on aujourd'hui?

Au stade actuel, l'asbl est chargée d'assurer la mise en oeuvre de la construction et la gestion des travaux de cette Maison de Répit. Le budget de la construction de cet espace est estimé à 2 millions d'euros. Elle devrait se bâtir sur le territoire de la commune d'Evere.

Organisation et structure

Une équipe de spécialistes sera disponible autour du médecin de famille pour accompagner les enfants (0 à 18 ans) gravement malades accueillis dans la Maison de répit. Toutefois, la Maison de répit n'est pas comparable à une structure hospitalière et le travail réalisé autour de l'enfant se fera en premier lieu avec le médecin traitant et les proches de l'enfant.

La structure de la maison prévoit des chambres conçues pour héberger les parents qui pourront ainsi confier leur enfant en toute sécurité à des professionnels tout en restant présents et appelables en cas de nécessité. Le service de liaison de la Maison de répit offre aussi ses services aux frères et sœurs de l'enfant malade car même si leur présence commence à être tolérée dans les services hospitaliers de pédiatrie, leur accompagnement reste insuffisant. Et ils sont souvent les grands oubliés au milieu d'un bouleversement auquel ils ne comprennent pas toujours tout...

Pour qui ?

Cette maison de répit et de prise en charge pour les familles et leur enfant malade se veut ouverte à tous sans discrimination d'aucune sorte et propose une intervention en français ou en néerlandais, selon le choix linguistique de ceux-ci.

Cet espace d'accueil, de soins et de ressourcement sera aussi un lieu d'apprentissage pour les médecins, infirmières et soignants en formation. Cela permettra aux équipes spécialisées d'améliorer la recherche dans le domaine du traitement de la douleur et le contrôle de la symptomatologie. Sonja Develter, infirmière de liaison et vice-présidente de l'asbl Eclaircie et l'un des principaux artisans du projet nous explique la philosophie de la future Maison de Répit : « La maison accueillera principalement les enfants atteints d'une maladie chronique évolutive souvent d'origine neurologique ou génétique et les enfants atteints de plusieurs handicaps ou malformations. En effet, ces enfants nécessitent beaucoup de soins de leur entourage, ont souvent une mobilité réduite et ne peuvent, par exemple, s'alimenter tout seuls. Ce qui implique pour les parents d'être mobilisés 24h/24 auprès de leur enfant. La maison de répit proposera aux parents d'être hébergés en même temps que leur enfant pendant le temps que l'équipe multidisciplinaire connaisse l'enfant et ses habitudes. Ensuite, le personnel de la maison de répit pourra prendre le relais auprès de l'enfant et laisser aux parents un temps de répit, bien nécessaire ».

La longue expérience de terrain de Madame Develter a permis aussi de définir les espaces nécessaires à ces enfants qui sont souvent limités dans leur mode d'expression et ont besoin d'être stimulés en douceur. A cet effet, il est prévu que les enfants puissent bénéficier de pièces dédiées à la musicothérapie, l'hydrothérapie...

Les projets comme Hospichild.be ou encore la Maison de répit répondent en partie à un besoin pressant pour ces familles et pour leurs enfants d'être informés, d'être aidés, de se sentir pris en charge et accompagnés. Ils ont le mérite de proposer des éléments concrets tant pour le public concerné



Ci-dessus: Kinderhospice De Glind, maison de répit à Barneveld (Pays-Bas).

Ci-dessous: Kinderhospice De Biezenwaard, maison de répit à Uithoorn (Pays-Bas).



que pour les professionnels. Ce sont des pas vers une humanisation bien nécessaire pour les familles concernées par la maladie grave d'un enfant.

Expériences à l'étranger

Depuis quelques années déjà, plusieurs maisons de répit de ce type sont implantées à l'étranger. Notamment en Hollande où il en existe quatre reliées entre elle par un site internet et un mode de fonctionnement. Au Canada et en Allemagne également plusieurs expériences de ce type ont été réalisées.

Au Canada : <http://www.phare-lighthouse.com/main.asp>
<http://www.canuckplace.org/>

En Hollande : <http://www.kinderhospice.nl/Deelnemers.htm>



*Ci-dessous et ci-dessus:
Manoir de Beechmore,
maison de répit
canadienne (près
de Montréal)*





Le CDCS c'est

①

- Plus de 5 000 associations et autres organismes bruxellois repris dans une base de données. Outre des informations telles que leurs coordonnées et activités, celle-ci gère également de nombreux documents s'y rapportant tels que leurs statuts ou brochures de présentation.
- Un fichier des acteurs, personnes ressources et partenaires.
- Un fonds documentaire comprenant : des milliers d'articles issus de la presse ou de revues spécialisées ; des ouvrages ; des rapports de recherche ; des rapports d'activités ; des brochures ; des actes de colloques, séminaires, etc. ; des répertoires.

②

Un site WEB : www.cdcs.irisnet.be

③

Un outil "passeur de frontières"

Service d'information bicommunautaire, le CDCS permet un accès facile et rapide aux informations, initiatives et professionnels de l'action sociale néerlandophone à Bruxelles.

④

Une équipe à votre service du lundi au vendredi de 9h00 à 12h00 et les après-midi sur rendez-vous.



Centre de Documentation et
de Coordination Sociales

183 Avenue Louise
1050 Bruxelles
Tel : 02/511.08.00
Fax : 02/512.25.44

E-mail : info.cdcs@cdcs.irisnet.be

Het CMDC, dat betekent

①

- Meer dan 5 000 Brusselse verenigingen en organisaties in een databank. Behalve informatie zoals het adres en de activiteiten bevat de databank heel wat documenten zoals statuten en voorstellingsbrochures.
- Een bestand met actoren, experts en partners.
- Een documentatiebestand met: duizenden artikels uit kranten en gespecialiseerde tijdschriften ; boeken ; onderzoeksrapporten ; jaarverslagen ; brochures ; verslagen van colloquia, seminaries, studiedagen ; gidsen.

②

Een website : www.cmdc.irisnet.be

③

Een "grensoverschrijdend" werkinstrument

Als bicommunautaire dienst voor informatieverstrekking biedt het CMDC eenvoudig en snel toegang tot informatie, initiatieven en professionals uit de Franstalige welzijnssector in Brussel.

④

Een team dat ter beschikking staat van maandag tot vrijdag van 9u tot 12u ; in de namiddag na afspraak.



Centrum voor Maatschappelijke
Documentatie en Coördinatie

Louizalaan 183
1050 Brussel
Tel: 02/511.08.00
Fax: 02/512.25.44
E-mail: info.cmdc@cmdc.irisnet.be

Collaboration du CDCS à la réalisation de ce numéro / Medewerking van het CMDC aan dit nummer :

Recherches - Rédaction / Onderzoek - Redactie: Emmanuelle Vanbesien, Jan Jacobs

Lay-out : Emmanuel Spitaels

Coordination / Coördinatie : Solveig Pahud

UNE FEDERATION DE CENTRES DE SERVICE SOCIAL MUTUALISTES BRUXELLOIS : POURQUOI ?

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, il existe 10 Centres de Service Social mutualistes agréés.

Les responsables des Centres de Service Social des mutualités socialistes, chrétiennes, libérales et neutres ont décidé de se regrouper en fédération bruxelloise afin de mieux répondre aux défis sociaux actuels.

Les mutualités ont des missions de type « action sociale » (article 3 C – Loi du 6 août 1990) et font partie d'un dispositif social d'importance puisque son activité se saisit justement de la globalité des situations socio-sanitaires de leurs membres.

La spécificité de cet ancrage mutualiste permet d'une part la capacité à traiter – en **prise directe** – de plusieurs problèmes en même temps et d'autre part d'assurer le lien entre l'aide sociale et la sécurité sociale.

La création de notre fédération est l'aboutissement d'un travail de collaboration, entre différents acteurs œuvrant sur le terrain.

En tant que représentante des Pouvoirs Organisateurs, notre fédération permet :

- d'une part d'optimiser la représentation des centres auprès des pouvoirs publics et des partenaires du secteur;
- d'autre part de rappeler le rôle des Centres de Service Social mutualistes comme des centres de “ service au public ” mais également complémentaires aux services publics existants. En effet, cette complémentarité est nécessaire dans le sens où la protection sociale est un champ où l'Etat ne peut **tout** organiser, laissant ainsi une place aux associations **et** aux institutions;
- enfin de visualiser les conséquences des politiques sociales et de santé grâce aux relais locaux des mutualités.

Le but de notre Fédération est :

- **assurer la représentation du secteur auprès des pouvoirs subsidiaires et/ou consultatifs**
- **faire connaître l'action sociale de ces centres en assurant la récolte et la diffusion des informations nécessaires à leur visibilité**
- **être une plate-forme de rencontre avec les autres intervenants sociaux.**
- **complémentaire, elle pourra prodiguer des formations et/ou documentations spécifiques aux travailleurs sociaux de ces Centres.**



WAAROM EEN VERBOND VAN CENTRA VOOR MAATSCHAPPELIJK WERK VAN DE ZIEKENFONDSEN UIT HET BRUSSELS ?

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zijn er 10 erkende centra voor maatschappelijk werk van de ziekenfondsen .

De verantwoordelijken van de Centra Maatschappelijk Werk van de socialistische, christelijke, liberale en neutrale ziekenfondsen hebben zich verenigd in een Brussels verbond teneinde beter te kunnen reageren op de actuele sociale uitdagingen.

De ziekenfondsen hebben opdrachten op het vlak van “sociale actie” (artikel 3 C – wet van 6 augustus 1990) en zijn belangrijke sociale voorzieningen omdat ze zich precies toespitsen op het welzijn en de gezondheid van hun leden.

Dankzij deze verankering in het ziekenfonds kunnen verschillende problemen **onmiddellijk** en tegelijkertijd worden aangepakt en wordt de link tussen de sociale hulp en de sociale zekerheid gelegd.

De stichting van onze federatie is het resultaat van de samenwerking tussen de verschillende actoren die op het terrein werken.

Als vertegenwoordigster van de inrichtende machten, kan de federatie :

- de vertegenwoordiging van onze centra bij de overheid en andere partners uit het werkveld optimaliseren;
- de rol van de centra voor maatschappelijk werk van de ziekenfondsen als « dienst voor de bevolking » benadrukken. De centra zijn een aanvulling van de bestaande overheidsdiensten. De overheid kan immers niet **alles** organiseren op het vlak van sociale bescherming.
- de gevolgen duiden van het welzijns- en gezondheidsbeleid dankzij de plaatselijke kantoren van de ziekenfondsen.

Onze Federatie heeft als doel :

- **de sector te vertegenwoordigen bij de Brusselse subsidiërende en/of adviserende overheid**
- **uitstraling te geven aan de sociale actie van deze centra door de nodige informatie ter bevordering van hun bekendheid te vergaren en te verspreiden**
- **een ontmoetingsplaats te zijn met andere sociale actoren**
- **aanvullend, specifieke vorming en/of documentatie verstrekken aan de maatschappelijk assistenten van deze Centra.**