A collection of historical artifacts is arranged on a light-colored surface. On the left, a portion of a wooden chessboard with a blue and brown checkered pattern is visible, featuring several brass chess pieces. Below the chessboard, there are two ornate medals: one with a red ribbon and a white star, and another with a blue ribbon and a white star. A pair of round, gold-rimmed glasses with thin temples lies across the center. In the bottom left corner, a circular brass compass with a white face and black markings is partially visible.

FAUT-IL SAUVER L'ENFANT RYAN ?

Canal-Santé,
Bruxelles, 2004

Michel Kesteman , ESTS



LE SOLDAT RYAN en débat (« en 1944 » au cinéma)

- ◆ Pourquoi le sauver **lui** et pas les autres ?
- ◆ **Qui** est responsable de ce qui lui arrive ?
- ◆ Est-ce que c'est **cela** qu'il faut faire maintenant ?
- ◆ Peut-on menacer la vie des uns pour un autre ?
- ◆ La solution ne vient pas d'un seul acteur...
- ◆ Qui paiera l'addition en définitive ?

L'ENFANT RYAN

(hospitalisé à Bruxelles
en 2004)



- ◆ Il y en a combien « comme lui »?
- ◆ Qui est responsable de ce qui lui arrive?
- ◆ Comment l'en sortir ?
- ◆ La solution ne vient pas d'un seul acteur...
- ◆ Les ressources de l'entourage sont limitées
- ◆ D'autres ressources sont mobilisables :
 - Médicales et sanitaires, familiales et civiques
 - Culturelles et sociales, bénévoles et professionnelles

Besoins de santé

- ◆ **La santé de Ryan est sa capacité de s'adapter à ce qui change en lui et autour de lui .**
- ◆ Il a besoin de soins
- ◆ Il a besoin d'un environnement favorable :
 - logement salubre
 - alimentation correcte
 - statut social et économique de ses parents
- ◆ Il a besoin de continuer à grandir :
 - Vie culturelle, relationnelle et artistique
 - Scolarité, acquisition de compétences





**FACTEURS
SANITAIRES**

**FACTEURS
GEOGRAPHIQUES**

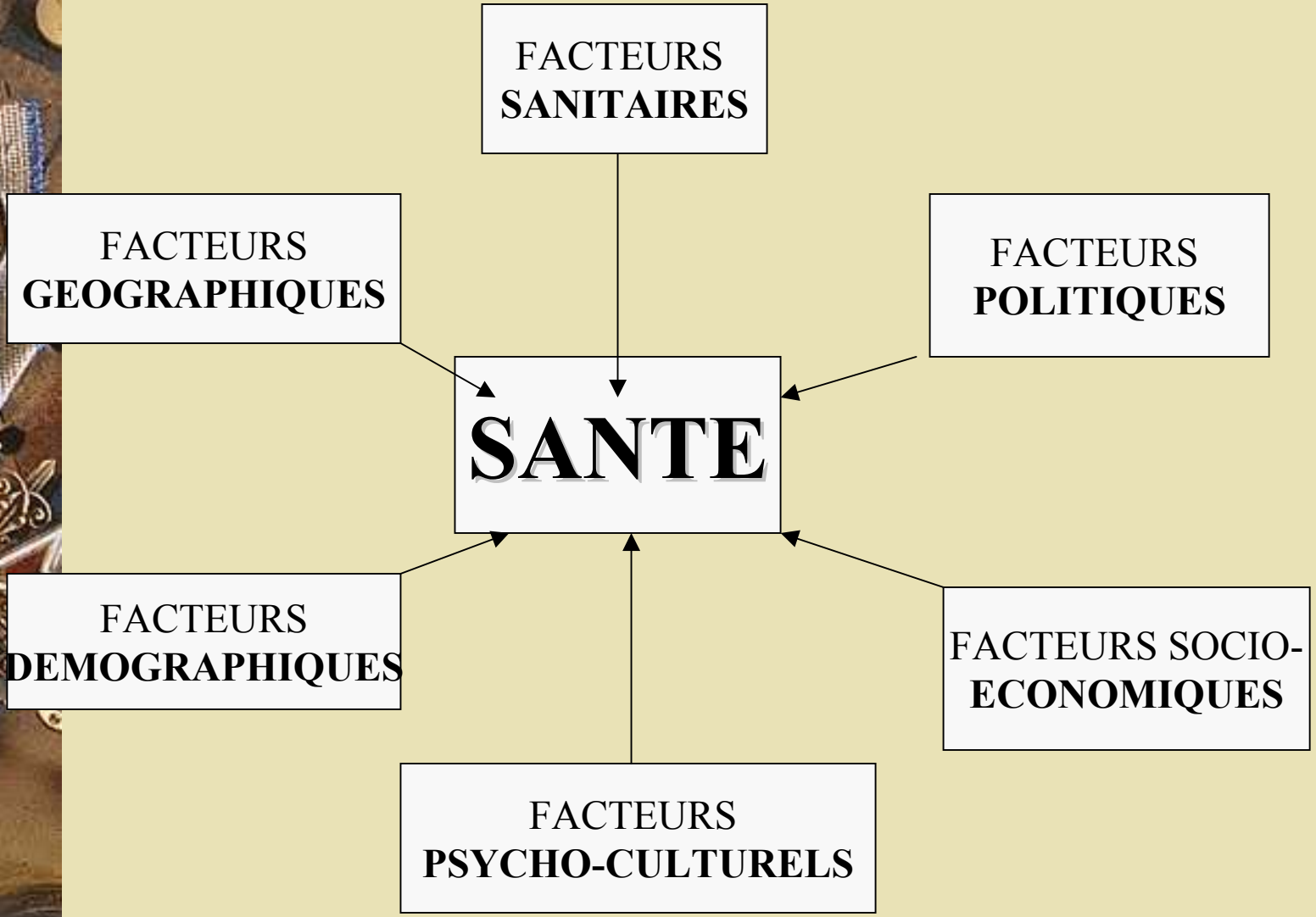
**FACTEURS
POLITIQUES**

SANTE

**FACTEURS
DEMOGRAPHIQUES**

**FACTEURS SOCIO-
ECONOMIQUES**

**FACTEURS
PSYCHO-CULTURELS**



Coût des soins de santé

- ◆ **La santé a un coût : budget INAMI, budget familial, budget temps, budget logement, budget handicapés, budget Cocof, ...**
- ◆ **Besoin de soins :**
 - médicaux, paramédicaux
 - familiaux , sociaux et logistiques
 - équipement adapté et Aide à la vie journalière (AVJ)
- ◆ **Besoin d'un environnement favorable :**
 - logement salubre
 - alimentation correcte
 - statut social pour ses parents
- ◆ **Besoin de grandir et de s'épanouir**

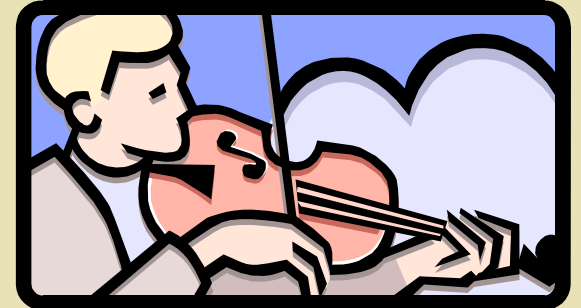




Besoins de soins ?

- ◆ Diagnostic et soins : **médecins** compétents.
- ◆ Les **infirmières**, les **kinés** et la compétence du soin (de guérir à sourire) .
- ◆ Urgences et soins ambulatoires.
- ◆ **Service social** et **mutualité**.
- ◆ Pour le retour et la navette : demandez un **chauffeur**, il n'a plus d'immunité.

Besoin de rire, souffler, rêver : télé ou artistes : est-ce assez ?



- ◆ **Des « soins relationnels »** : mieux dans sa tête, l'enfant sera capable de mieux guérir, de se soigner, de s'adapter à de nouveaux modes de vie.
- ◆ L'hôpital sous payé peut-il investir dans du non-remboursable?
- ◆ Faut-il compter seulement sur la gratuité des bénévoles?

Besoin d'apprendre :

LA SANTE EST UNE COMPETENCE TRANSVERSALE

- ◆ Un enfant malade peut et doit continuer d'apprendre :
- ◆ Apprendre à (sur) vivre, même malade,
- ◆ à revivre après ou avec sa maladie,
- ◆ à s'adapter aux milieux de soin, constitue une « compétence transversale ».
 - au programme? dans la fiche-fonction de l'école ? Ou de la seule infirmière scolaire ?





Besoin de sa famille

- ◆ Une vie tenable, soutenable, passe par les liens sociaux et familiaux soutenus
- ◆ Une famille viable passe par la disponibilité des parents malgré :
 - les obligations professionnelles
 - les difficultés familiales
 - les problèmes de statut des parents
 - les précarités psychologiques
 - les difficultés (multi) culturelles



Peut-on sauver l'enfant Ryan ?

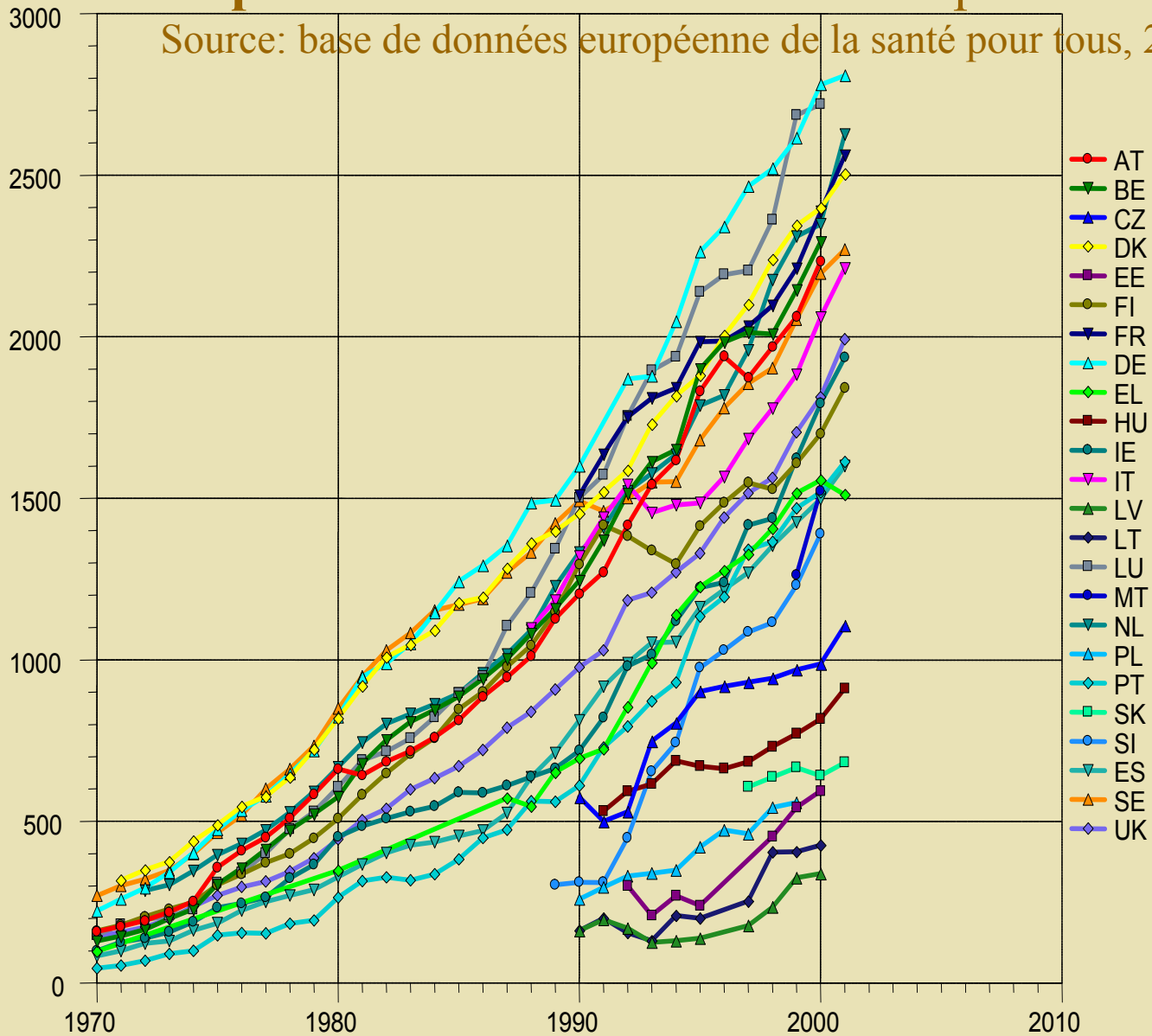


- ◆ Les moyens existent, mais voulons-nous ou pouvons-nous les mobiliser ?



Dépenses totales de santé en PPA par habitant.

Source: base de données européenne de la santé pour tous, 2004.



David BYRNE, commissaire européen,
Favoriser la santé de tous. Processus pour une nouvelle
stratégie européenne en matière de santé,

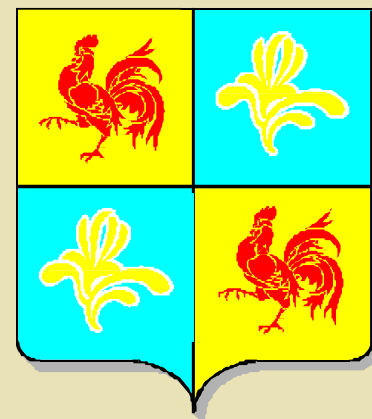
15/07/2004 : reflection-health-strategy@cec.eu.int



« Chaque euro mieux dépensé en matière de santé permettrait une économie nette au bénéfice du bien-être individuel comme de la compétitivité économique européenne. Compte tenu de la lourde charge que représentent les maladies, l'amélioration de la santé doit devenir une priorité économique. Sans investissement à long terme en matière de santé, les soins de santé et les coûts sociaux continueront à augmenter et l'économie à souffrir. »

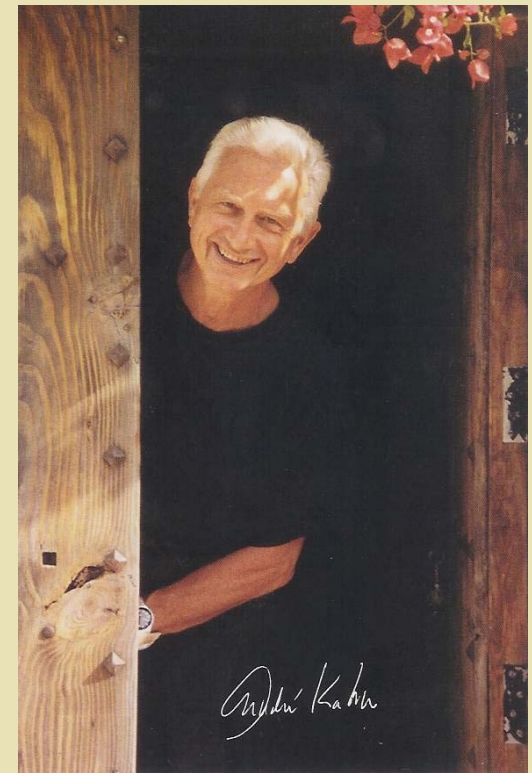
Assises de l'Ambulatoire Cocof 2003

- ◆ Il ne suffit pas de passer de l'institutionnel à l'ambulatoire pour que cela marche.
- ◆ Soins à domicile, MRS, centres de jour et de santé mentale ne répondent pas à tous les besoins.
- ◆ Santé et Social ne sont pas concurrents :
 - **Accueil des besoins et demandes**
 - **Evaluation des pratiques**
 - **Transversalité et complémentarité de la Santé et du Social**



Professeur André KAHN (HUDERF)

- ◆ **L'humanisation des hospitalisations pour enfants est un projet de société. (1995)**
 1. Par la préparation à l'hospitalisation
 2. Par l'intégration de la famille aux soins et aux examens de l'enfant
 3. Par la préparation du retour à domicile
- **L'enfant est un être de relation: rencontrez-le.**
- **Un médecin doit pouvoir être médecin et « magicien », sans peur de porter le nez rouge du clown. (1999)**
- Dans l'univers agressant de l'hôpital, univers qui rend dépendant, **il faut communiquer avec tous ses sens. Vous le pouvez. (2001)**
- (Extraits de ses formations aux bénévoles du SEM)





Pour les Parents :

- ◆ Allonger le congé de maternité à 22 semaines en cas de handicap (Ligue des Familles)
- ◆ Congé de paternité selon les besoins réels
- ◆ D'autres modalités pour le crédit-temps
- ◆ Pouvoir se retrouver et se soutenir entre parents
- ◆ **Etre aidés à retrouver notre « clown intérieur » : nous aussi sommes cassés, mais guérissables** (SEM)
- ◆ Parkings pour les parents et accompagnants d'enfants « ambulants-navetteurs » dans tous les hôpitaux



Le diagnostic de CANAL-SANTE



- ◆ Les méthodes existent pour :
 - humaniser l’hospitalisation en pédiatrie,
 - allier l’investissement familial, celui de l’équipe hospitalière, le bénévolat des citoyens et les ressources sociales en réseau,
 - offrir un groupe de parole à l’entourage.
- ◆ Il est essentiel de confronter et enrichir les pratiques, en se posant les questions déontologiques ou éthiques .



Chemins salutaires:

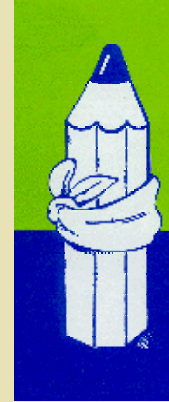
- ◆ Une comédienne rétribuée par un service pédiatrique
- ◆ Infirmières et soignants pédiatriques formés au clown relationnel
- ◆ Des chauffeurs bénévoles accompagnateurs de l'enfant et sa famille à l'hôpital
- ◆ L'école à l'hôpital et à domicile par des enseignants
- ◆ Des artistes art-thérapeutes
- ◆ Un travail communautaire mère + enfant malade + fratrie
- ◆ Interpeller aujourd'hui pour continuer demain.



Soigner : ce n'est pas seulement piquer
mais prendre soin, entrer en relation, en
étant clown (sans faire le clown)



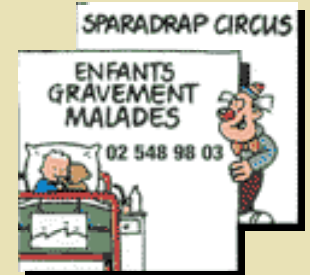
**Le clown à l'hôpital,
c'est sérieux. Pour
soigner par le rire...**



Même malade,
L'enfant reste
un enfant qui
apprend.



***Salariés et bénévoles : nous
pouvons tous être
professionnels.***



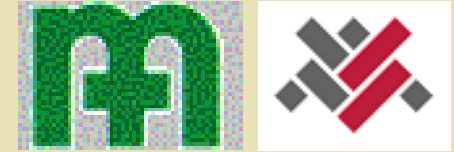
L'art humanise



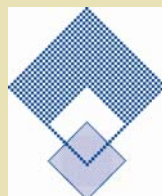
Conditions de succès

- ◆ Formation et compétence des acteurs
 - **Savoir** : l'enfant et l'hôpital
 - **Savoir être** : soi-même , l'enfant, les autres acteurs
 - **Savoir faire** : techniques spécifiques, outils de communication
- ◆ Déontologie et éthique , Rigueur et doigté
- ◆ Réseau santé- social :
 - Collaboration transversale, échange d'infos et de pratiques, relais, interaction,
 - diversité, adaptabilité aux besoins,
 - mobilisation de ressources multiples

Mémoire sur l'Accès aux Soins de santé 2004



- ◆ **Le Forum bruxellois de lutte contre la pauvreté, les Mutualités chrétiennes et socialistes disent :**
 - **NON, Le « MAF ou Maximum à facturer » ne suffit pas à garantir l'accès aux soins à tous.**
(27 % de hausse de la part supportée par le patient dans les hospitalisations entre 1998 et 2002 : de 334 € à 424 par admission)
 - **NON à la responsabilisation à outrance et à la privatisation de la protection sociale :** peut-on réduire les charges sociales, sapper les fondations de la sécurité sociale, désolidariser les citoyens ?



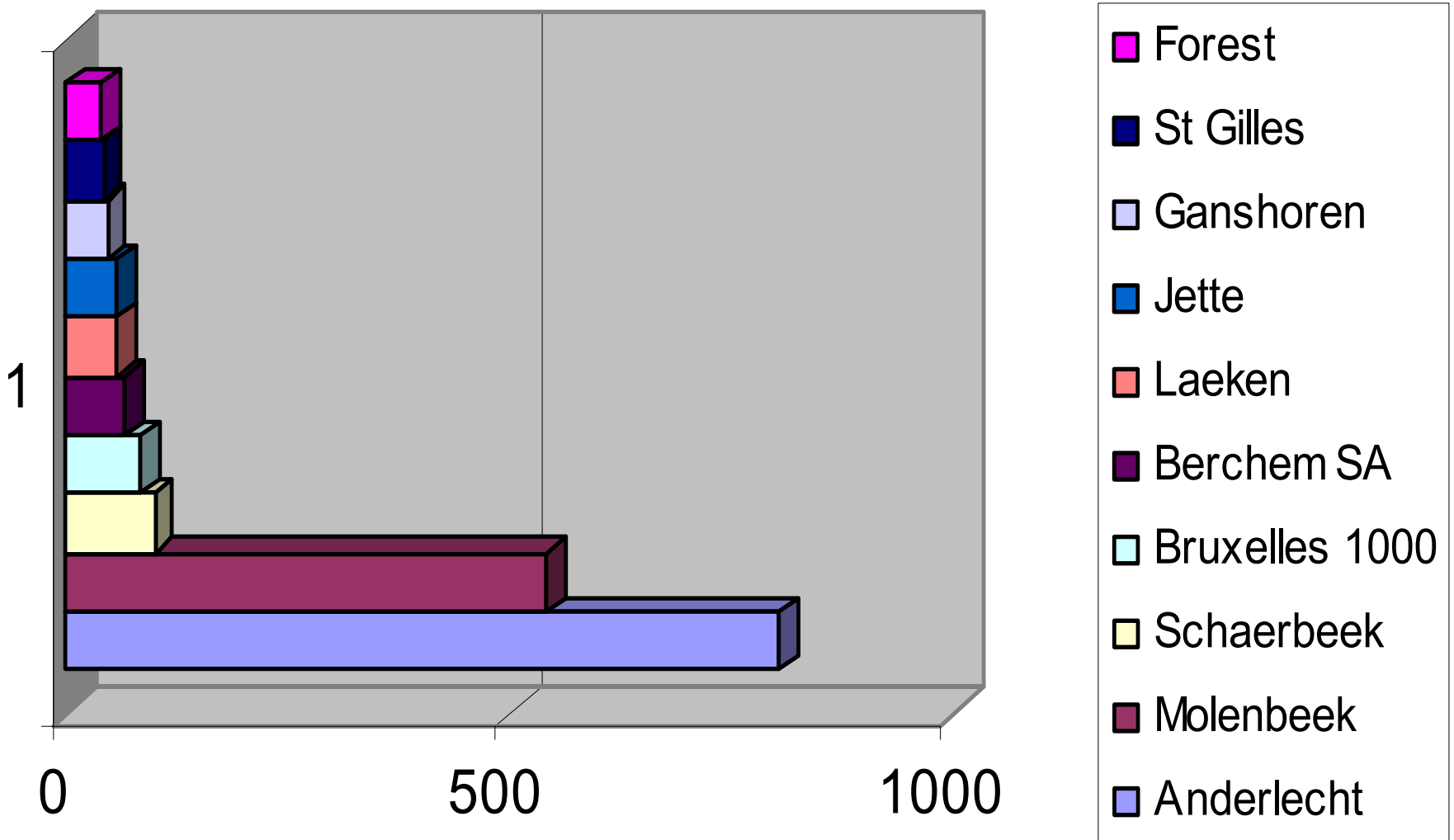
- ◆ **Nous sommes tous des exclus potentiels du système, à commencer par les enfants !**
 - **Pas de dualisation de l'accès aux soins** : mini-soin pour les uns, maxi-soin pour les autres : il ne faut ni sélectionner les patients ni mettre des conditions.
 - Maintien des principes de **solidarité** et d'**assurance obligatoire** dans une **Europe sociale forte**.
 - **Refus d'une communautarisation et d'une privatisation** des soins de santé.

Le CANAL, ce n'est pas que Bruxelles-plage ...

- ◆ **La zone de grande pauvreté à Bruxelles s'inscrit comme une double ellipse concentrique dont l'axe est le Canal (3 et 6 km de part et d'autre).**
- ◆ **Dans la patientèle des pédiatries suivies (HU Erasme 1070, Cliniques St Anne - St Remy 1070, St Etienne 1210, HU DERF Reine Fabiola 1020 , HU St Pierre 1000, Institut Bordet 1000) :**
 - **76 % d'enfants bruxellois de 0 à 18 ans**
 - **79 % de ces enfants bruxellois viennent de la zone du Canal**
 - **76 % de ces enfants sont d'origine non-belge**



Nombre d'enfants malades





- **Le nombre de familles précarisées ou en réelle pauvreté est important et cumule les précarités.**
- **43 % des parents doivent arrêter de travailler et 39 % réduire leur temps de travail s'ils ont un enfant handicapé dépendant ou soumis à hospitalisation de longue durée.**
- **40% des enfants bruxellois vivent dans un ménage sans revenu de travail.**
- **Les dettes de soins de santé sont une des sources de surendettement et conduisent au report dommageable de soins de santé nécessaires.**
(9è Rapport sur l'Etat de la pauvreté en Région de Bruxelles-Capitale de l' Observatoire de la santé et du social, Bruxelles, 2004) ,



Tous égaux ?

- **L'égalité homme/femme existe rarement** dans la prise en charge de l'enfant malade.
- **Ryan** peut être réfugié ou illégal , sa famille faire l'objet d'un arrêté d'expulsion suspendu par son traitement contre le cancer avec la question à la clé :
 - **vaut-il mieux que Ryan guérisse et soit expulsé ou qu'il reste malade et puisse rester ici ?**



Passe par :

- le financement adéquat des hôpitaux
- et l'humanisation de toutes les pédiatries
- l'implication de la population et non la culpabilisation des (enfants) malades et de leurs familles
 - le soutien au réseau de ceux
 - (personnes, associations, services)
 - qui se mobilisent en citoyens solidaires et créatifs

A collection of objects is arranged on a light-colored surface. On the left, there is a portion of a chessboard with several chess pieces. Next to it are two medals: one with a red ribbon and a white star, and another with a blue ribbon and a white star. Below the medals is a pair of gold-rimmed glasses. In the bottom left corner, there is a small, round, silver compass. The text is positioned to the right of these objects.

Quelle est votre réponse ?

Faut-il sauver l'enfant Ryan ?

Faut-il aider sa famille ?

Ou qu'ils se débrouillent ...

Et avec quels moyens ?