

# PRESENTATION DE L'ASSOCIATION



1993 - 2004

---

Siège social : 9,rue de la Roche – 1490 FAUX Court-St-Etienne    Tél/Fax : 010/61.16.86 - 081/20.14.21  
E-mail : [contact@associationhu.org](mailto:contact@associationhu.org) - [minne.huma@swing.be](mailto:minne.huma@swing.be)    Site web : <http://www.associationhu.org>  
N° d'entreprise : 451012 683    N° de compte bancaire : 210-03334



## Qui sommes nous ? Que faisons-nous ?

Notre objectif principal est :

- de promouvoir la qualité de vie humaine au sein des services de pédiatrie ;
- soutenir des équipes soignantes multidisciplinaires en milieu hospitalier et extra hospitalier (soins ambulatoires, hôpital de jour, hospitalisation à domicile, ...).

Nos actions s'adressent à tous les services de pédiatrie de la région francophone de Belgique.

Au terme de 10 années de travail, l'association **HU** a maintenu le même fil conducteur :  
« **améliorer les conditions de vie de l'enfant et des parents qui l'accompagnent en pédiatrie hospitalière et obtenir la reconnaissance d'une prise en charge humaine dans les services de pédiatrie** ».

### Humaniser,

C'est une rencontre entre personnes présentes avec leurs émotions, qui partagent des moments de vie où la maladie est présente. Période difficile pour tous ceux qui assument ensemble la prise en charge globale de l'enfant. Cette rencontre humaine est une force réciproque pour mettre du sens aux actes techniques et expliquer à l'enfant l'acte qui va être posé et sa nécessité ; pour les autres membres de la famille durant toute la durée de l'hospitalisation. Ces soins *Humains* favorisent la reconnaissance des sentiments de chacun de peur, d'angoisse ; son désir de ne pas subir ces moments. Ces mots mis sur les actes techniques sécurisent l'enfant, lui permettent de garder confiance dans l'adulte et de participer activement à ses soins. Ils assurent aussi un soutien indispensable au bien être des patients.

Humaniser les soins c'est reconnaître la prise en charge humaine et globale de l'enfant hospitalisé sans dissocier le technique de l'humain. C'est un moyen d'améliorer les conditions de vie à l'hôpital, en faire un lieu de vie

### Soigner,

C'est poser un ensemble d'actes de haute technologie nécessaires à la guérison ou à la stabilisation de la maladie.

### **Il est essentiel de protéger les droits fondamentaux de l'enfant malade hospitalisé**

Quatre axes principaux sont définis pour guider les actions concrètes de l'organisation :

1. l'organisation de rencontres régulières pour les équipes soignantes ;
2. la création de prix d'encouragement pour les projets visant à améliorer la vie de l'enfant hospitalisé et de sa famille ;
3. la volonté d'être à l'écoute des besoins des services de pédiatrie qui guide la ligne des actions de **HU** ;
4. en collaboration avec les associations européennes ; l'European Association for Children in Hospital (E.A.C.H.) et le Club International de Pédiatrie Sociale (C.I.P.S.), l'adoption des points de la charte de E.A.C.H. par les responsables politiques ainsi que l'obtention des ressources nécessaires à son application.

Durant ces 10 ans, **HU** concrétise de nombreuses actions comme :

- cinq colloques et deux journées de travail ont été organisés ;
- quinze prix d'encouragement ont été attribués pour les projets visant à améliorer le mieux être de l'enfant hospitalisé et de sa famille ;
- trois symposiums internationaux réunissant entre 5 et 17 pays ont eu lieu en 1995, 2001 et 2002 ;
- deux enquêtes ont été réalisées : *l'état des lieux européen concernant l'intégration des parents au sein de la pédiatrie hospitalière dans les pays membres de E.A.C.H. ; l'état des lieux en Belgique de la présence des parents dans les services de soins et la prise en charge de la douleur.*  
Une troisième enquête est en cours. Elle concerne *les soins relationnels dans la prise en charge de l'enfant.* Elle sera publiée en octobre 2004 ;
- une bibliographie concernant les soins et l'accompagnement de l'enfant malade a été établie ;
- un recensement des institutions, organismes et associations utiles aux services de pédiatrie et aux étudiants est disponible.

### **Les résultats obtenus :**

- une large diffusion de la charte de E.A.C.H. ;
- le développement du thème de l'humanisation en pédiatrie lors de rencontres nationales et européennes ;
- la sensibilisation d'un large public aux besoins humains de la prise en charge de l'enfant malade lors d'émissions de radio ;
- l'obtention d'une reconnaissance officielle de la charte de E.A.C.H. incluse dans la Résolution des droits de l'enfant malade, votée par le Parlement de la Communauté française le 9 décembre 2003 ;
- une nouvelle formulation de la Résolution européenne de l'Enfant malade de 1986 ;
- le bénéfice d'une écoute des pouvoirs politiques en faveur de propositions de projets pour :
  - le respect des droits de l'enfant malade ;
  - l'obtention de ressources en vue d'une prise en charge globale de l'enfant ;
  - la mise en place des solutions alternatives à l'hospitalisation classique et la création de liaisons post hospitalisation en pédiatrie ;
  - la reconnaissance de services spécifiques pour les adolescents.

### **Perspectives d'avenir :**

L'association **HU** réalise une série d'actions pour atteindre ses objectifs prioritaires. Il s'agit, d'une part, de projets récurrents qui sont à la base même de son mandat, et, d'autre part, de projets ponctuels, mais également de la mise en chantier de projets à plus long terme.

#### **Projets ponctuels**

Chaque année, **HU** élabore des perspectives de travail qui s'alignent sur la réalité du secteur, tant au niveau des améliorations perçues que des nouveaux besoins formulés.

En **2004**, **HU** organisera de nombreuses activités comme :

- un sixième colloque, en automne 2004, intitulé « *La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants, des familles et... les réalités du quotidien* » qui fera écho aux résolutions belge et européenne ;
- le nouveau sondage concernant les droits de l'enfant et de la famille dans la prise en charge en pédiatrie hospitalière en lien avec les résolutions belge et européenne ;
- la création d'un forum internet au travers du site **HU** pour stimuler le dialogue et l'échange entre les équipes soignantes de différents hôpitaux ;
- la préparation de la rencontre de printemps du C.I.P.S. en 2005 dont le thème sera « *L'hospitalisation à domicile* » ;
- la présence à la 8<sup>e</sup> conférence de E.A.C.H. à Lisbonne, en continuité du travail de la résolution européenne des droits de l'enfant malade : définir des actions européennes pour assurer l'application de la charte des droits de l'enfant malade hospitalisé (intégration des nouveaux pays membres) ;
- le suivi du vote de la résolution européenne ;
- le suivi des projets primés en 2003.

### Projets récurrents

Ce sont les projets de base de notre association autour desquels sont élaborées les perspectives de travail.

### Projets à plus long terme

**Deux axes sont envisagés :**

- Le premier, « **les alternatives à l'hospitalisation classique** » en application des résolutions belge et européenne ;
- Le second, « **le développement des unités pour adolescents et la reconnaissance de la spécificité de leurs besoins** » en continuité du colloque de 1999.

Ces projets seront soutenus et argumentés par des sondages et enquêtes de terrain.

### Conclusion :

Notre équipe de bénévoles et nos actions sont de plus en plus reconnues par les équipes soignantes, par les pouvoirs publics et par d'autres associations nationales et internationales. C'est la raison pour laquelle face à l'évolution positive de **HU – Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie** – nous désirons associer largement des partenaires à nos objectifs en :

- leur proposant de participer à la sélection des projets qui sont candidats aux prix et à la remise de deux-ci ;
- donnant leur nom aux prix d'encouragement ;
- les invitant aux conférences de presse et événements – exemple : l'avant-première du spectacle « Oscar et la Dame Rose » le 2 octobre 2004 ;
- les citant dans nos publications.

+ annexes

## **ANNEXE 1 : LES PRIX ATTRIBUES PAR HU**

Depuis 1997, grâce à l'appui de sponsors et de donateurs, l'association **HU** décerne des prix à des services ou individus pour des projets visant à soutenir l'humanisation de services pédiatriques. Par ailleurs, des sondages effectués auprès des services de pédiatrie, ainsi que les colloques organisés par l'association, permettent d'entretenir un dialogue constructif avec les équipes soignantes. Enfin, **HU** tente de faire connaître davantage les enjeux de l'humanisation en pédiatrie auprès d'un large public (notamment par le biais d'un nouveau site web et d'émissions de radio).

A ce jour, 15 projets visant à améliorer la qualité de vie de l'enfant hospitalisé et de sa famille ont été soutenus financièrement.

### **Attribution de prix 1997**

Trois prix de 50 000 FB ont été attribués pour encourager les initiatives visant à l'amélioration de l'accueil et de la vie de l'enfant hospitalisé et de sa famille.

- *Prix Bayard Press Bénélux :*

Aménagement d'un coin contes et lecture. **Service de pédiatrie du Grand-Hornu.**

- *Prix HU :*

Matériel didactique pour informer et préparer les enfants et leurs parents avant une intervention chirurgicale. **Service de pédiatrie de Lobbe.**

- *Prix HU :*

Aménagement d'un atelier bois au sein d'un hôpital de jour du **Service de pédiatrie de l'U.C.L.**

### **Attribution de prix 1999**

Trois prix de 50 000 FB ont été attribués pour encourager les initiatives visant à l'amélioration de l'accueil et la vie des adolescents hospitalisés.

- *Prix Bayard Press Bénélux (25 000 FB) :*

Construction d'un chariot roulant pour offrir aux adolescents hospitalisés dans les différents services de nombreuses activités (notamment informatiques). **Clinique St Pierre à Ottignies.**

- *Prix HU :*

1. aménagement d'une salle de bien-être pour les adolescents. **Hôpital de la Citadelle Liège ;**
2. cahier d'informations pour le suivi des traitements d'adolescents atteint de maladies chroniques. **Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola ;**
3. mise en place d'activités spécifiques pour les adolescents. **Clinique St Joseph Espérance de Montegnée.**

### Attribution de prix 2000

Trois prix HU : 60 000 FB, 45 000 FB et 30 000 FB.

1. matériel pédagogique pour les rencontres de préparation à l'hospitalisation des parents et des enfants. **Centre hospitalier régional de Namur** ;
2. amélioration de l'accueil des parents la nuit. **Hôpital de la Citadelle Liège** ;
3. brochure d'accueil et d'information destinée aux parents et aux enfants. **Service de pédiatrie du Grand-Hornu**.

### Attribution de prix 2003

Six prix pour une valeur totale de 30 000 € ont pu être attribués du fait de partenariats avec la Fondation Taché, la firme Baxter BioScience et Electrabel. Chaque prix a couvert l'entièreté du budget présenté.

1. édition d'une brochure - Prévention et information en cardiologie pédiatrique et congénitale - en français, néerlandais et arabe. **Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola** ;
2. aménagement d'un espace de détente pour adolescents. **Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola** ;
3. achat de matériel didactique pour les rencontres - informations, prévention et éducation santé - avec des élèves d'écoles primaires. **Centre hospitalier Dinantais** ;
4. achat de matériel adéquat pour le développement de l'espace bien-être pour enfants hospitalisés. **Cliniques Universitaires Saint Luc** ;
5. budget de formation à la communication. **Centre Hospitalier Ixelles Baron Lambert** ;
6. aménagement du bloc opératoire - salle induction et salle de réveil - pour la pédiatrie **Centre Hospitalier du Grand-Hornu**.

### Attribution de prix 2004

Sept prix pour une valeur totale de 7146.50 € ont pu être attribués du fait de partenariats avec la firme Baxter BioScience et le fonds André KAHN. Chaque prix a couvert l'entièreté du budget présenté.

Reste un solde de 3853.50 € des 10000 € de notre sponsor Baxter BioScience à consacrer aux prochains prix.

#### **PRIX BAXTER BIOSCIENCE**

- 1 Achat d'instruments musicaux. **Centre Hospitalier de Jolimont-Lobbe Haine St Paul.**
- 2 Achat d'une Poupée chirurgicale. **Clinique Reine Astrid à Malmédy.**
- 3 Achat de nourriture pour petits et grands chiens et frais administratifs. **CHR la Citadelle à Liège.**
- 4 Achat de coussins à langer, de foulards porte-bébé, de coussins d'allaitement. **CH de l'Ardenne à Libramont.**
- 5 Achat du Hauch fauteuil à bascule post-natal. **CHD à Dinant**
- 6 Achat de matériel Playmobils. **CHD à Dinant**

#### **Prix André KAHN**

- 7 mise en œuvre du projet somme pour couvrir les frais bureaucratique et divers. **CHC St Vincent à Rocourt**

## **Liste des thèmes de colloques :**

- 1997 : « La charte de l'enfant hospitalisé... Mythe ou réalité » ;
- 1998 : journée de travail pour la sélection des thèmes souhaités.
- 1999 : « Adolescents hospitalisés... Quelle solution ? » ;
- 2000 : « HOPITAL, parents admis » ;
- 2003 : « Droits et devoirs de l'enfant hospitalisé et de ses parents... utopie ou réalité ? » ;
- 2004 : « La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants, des familles... et les réalités du quotidien ».

### **Colloques internationaux**

- **1995** : « *L'hôpital pédiatrique, lieu de vie* » rencontre de printemps du C.I.P.S.  
**Nombre de pays : 5**
- **2001** : « *Humaniser l'hospitalisation des enfants en Europe, succès et limites* »  
Droits et devoirs  
**Nombre de pays : 17**
- **2002** : journée de réflexion au parlement européen avec E.A.C.H.  
**Nombre de pays 14**
- **2005** : ***L'HOSPITALISATION A DOMICILE PEDIATRIQUE, QUELS ENJEUX POUR L'ENFANT, LA FAMILLE, LA SOCIETE ?***  
**Nombre de pays : 5**

## **ANNEXE 2 : GOUVERNANCE**

**Les décisions relatives aux objectifs prioritaires de l'association HU sont prises au sein du Conseil d'administration :**

- COGELS Martine,
- DERLEYN Jacqueline,
- ENGELBORGHES André,
- MARCHAL Christiane,
- MINNE Marie-Thérèse,
- PASLEAU René.

**Le Conseil d'administration est éclairé par un Conseil scientifique :**

- Professeur J. APPELBOOM – Pédopsychiatre, Université Libre de Bruxelles : Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola ;
- Professeur J. P. BOURGUIGNON – Pédiatre, Université de Liège : Hôpital Universitaire Sart-Tilman ;
- Professeur Ph. LEPAGE chef de service à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles
- Professeur J-P MISSON – Pédiatrie, Université de Liège : Hôpital de la Citadelle ;
- Professeur Ch. VERMYLEN, Université Catholique de Louvain : Cliniques Universitaires St Luc ;
- Professeur G. VERRELEN – Pédiatrie, Université Catholique de Louvain : Cliniques Universitaires St Luc.

**Enfin, l'association HU est parrainée par un comité d'honneur :**

- Comte Jean-Pierre de LAUNOIT, Président de la Royale Belge ;
- Madame Janine DELRUELLE, Sénateur Honoraire, Présidente d'Honneur de l'O.N.E. (Office de la Naissance et de l'Enfance) ;
- Docteur Catherine DOLTO-TOLITCH, Pédopsychiatre ;
- Monsieur Philippe GELUCK, Comédien, auteur, dessinateur;
- Monsieur J-P. POURTOIS, Professeur à l'Université de Mons, Faculté des Sciences Psychopédagogiques, Directeur du C.E.R.I.S. (Centre de Recherche et d'innovation en Sociopédagogie familiale et scolaire) ;
- Madame Ginette RAIMBAULT, Psychiatre, psychanalyste, Directeur de recherche à l'I.N.S.E.R.M. (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Paris) ;
- Madame Danielle RAPOPORT, Psychologue attachée aux hôpitaux de l'Assistance Publique de Paris ;
- Madame Ginette REGINSTER, Professeur Honoraire de l'Université de Liège : Hôpital Universitaire Sart-Tilman, Ecole de Santé Publique, Fondateur de l'A.P.E.S. (Association pour l'Education à la Santé) ;
- Monsieur Xavier RENDERS, Professeur à la Faculté de Psychologie à Université Catholique de Louvain ;
- Monsieur E. Alfred SAND, Professeur à l'Ecole de Santé Publique : Université Libre de Bruxelles ;
- Monsieur Etienne VAN CAMPENHOUT, Agent de Change Honoraire ;
- Monsieur Eric WITTOUCK, Administrateur de sociétés.

