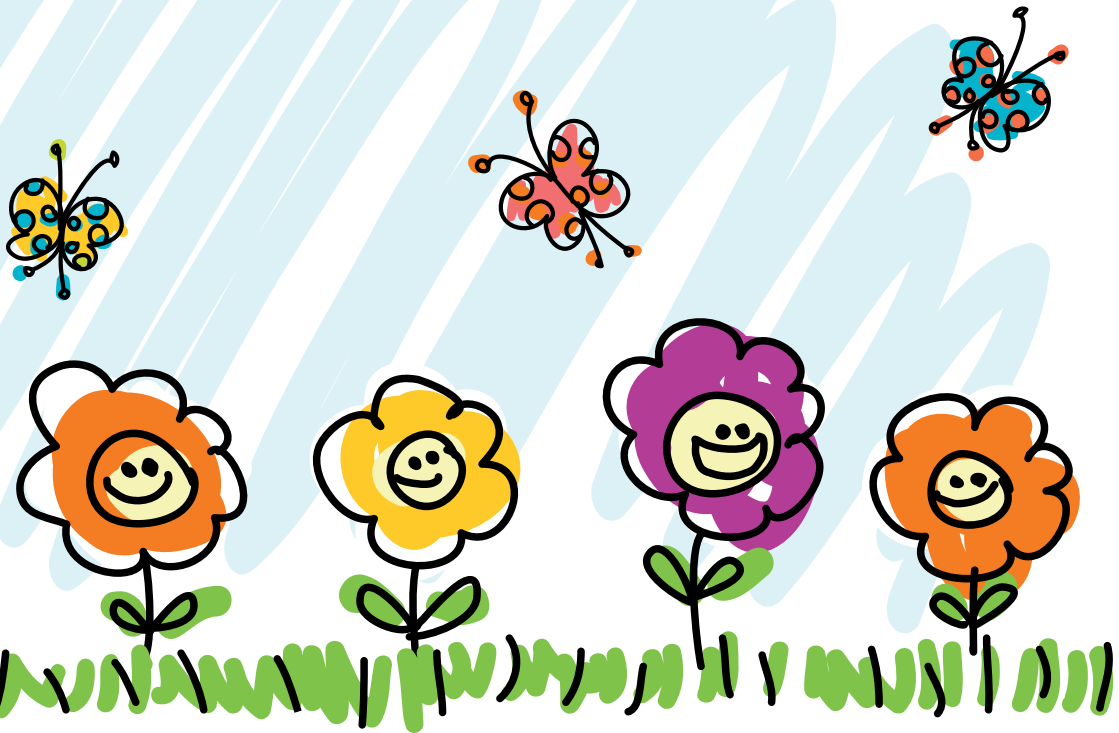
L'enfant face à la **maladie grave**

VADE-MECUM
des services et associations

Une initiative du groupe « Enfants et Soins Palliatifs »
de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs,
dans le cadre du Plan wallon en faveur des soins palliatifs.



Edité par la
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Rue des Brasseurs, 175 - 5000 Namur
Tél : 081 22 68 37 - Fax : 081 65 96 46 - fwsp@skynet.be

Le contenu des différentes fiches présentées dans ce Vade-mecum est publié sous la responsabilité des différents services/associations.

La FWSP ne peut être tenue responsable des changements d'objectifs, de pratiques ou autres qui pourraient survenir au sein des services/associations répertoriés entre le moment où les données ont été réceptionnées et celui où le lecteur consulte le présent Vade-mecum.

Avril 2009, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs organise une table ronde ciblant la problématique de **« L'enfant face à la maladie grave »**. Sont invités des représentants de différentes associations concernées par cette thématique.

L'objectif principal de cette rencontre est de relever les besoins et de développer des projets qui permettront d'augmenter la dynamique palliative au sein des structures chargées de la prise en charge d'enfants confrontés à la maladie grave.

A cette occasion, les professionnels soulignent **le manque d'informations disponibles quant aux services existants** et ils insistent fortement sur la nécessité de **faire connaître les différentes associations**, que ce soit auprès des professionnels du secteur ou des familles concernées.

Une petite année plus tard, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs édite ce Vade-mecum dont l'objectif est **d'informer les professionnels et le grand public sur différentes associations intervenant en Région wallonne** :

» auprès d'**enfants gravement malades** ;
» et/ou auprès des **proches d'enfants gravement malades** ;
» et/ou auprès d'**enfants en deuil** ;
» et/ou auprès de **parents en deuil**.

Pour faciliter votre recherche, **3 TABLEAUX** présentent, en début de brochure, les 50 associations classées en fonction :
» des **services** qu'elles proposent (pp. 4-5),
» du **public** qu'elles visent (pp. 6-7) et
» du **territoire** qu'elles couvrent (pp. 8-9).

Ensuite, vous trouverez **LES FICHES** de présentation des 50 services/associations, sur lesquelles vous pourrez consulter leur descriptif plus détaillé.

En fin de brochure, vous découvrirez les coordonnées des différentes **ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS**, de même que d'**AUTRES RELAIS** possibles.

Par ailleurs, ce Vade-mecum trouve sa prolongation sur le **site internet** de la FWSP www.soinspalliatifs.be : coordonnées mises à jour, outils téléchargeables, informations complémentaires…

Nous espérons que cette brochure vous apportera un maximum de renseignements utiles…

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Classement par type de **services proposés**

	Page	Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants	Coordination des soins et services à domicile	Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)	Aide logistique (matériel, transport, logement…)	Suivi de deuil	Aide sociale ou administrative	Aide financière	Organisation de séjours, excursions, activités récréatives	Autres
Aide aux enfants cancéreux asbl – AEC	10			■				■	■	
Aide et Soins à Domicile Liège Huy Waremme – ASD LHW	11	■	■	■	■		■	■		
Allo maman bobo asbl	12						■	■		
Apprivoiser son deuil asbl	13					■				■
Association belge de lutte contre la mucoviscidose asbl	14				■		■	■		■
Association des Infirmières Indépendantes de Belgique – AIIB-VUKB	15	■								
A travers le deuil, la vie… Coordination Deuil Suicide Luxembourg – CDSL	16					■				■
Boks vzw	17						■		■	■
Cancer et psychologie asbl	18			■		■				■
Centre de planning pluraliste familial	19					■	■			
Centre de prévention du suicide asbl	20					■				
Cité Serine asbl	21	■	■		■	■				■
Ensemble, pas à pas asbl	22							■	■	■
Equipe de liaison/soins palliatifs de l'HUDERF	23	■	■	■	■	■	■	■		■
Equipe interface pédiatrique UCL - Cliniques Universitaires Saint-Luc	24	■	■		■	■				■
Espace Domino – Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth de Namur	25									■
Espace-Enfants – Centre Hospitalier de Mouscron	26					■				■
Espace-Enfants des Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne	27									■
Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile – FASD	28		■	■						
Fédération des Centrales de Services à Domicile – FCSD	29	■	■	■	■		■			
Fondation contre le cancer	30				■	■		■	■	■
Groupe d'aide aux parents endeuillés - CHR de la Citadelle	31					■				
Groupe de parole pour les parents d'enfants gravement malades - Clinique de l'Espérance CHC	32									■
Groupe de parole pour les parents en deuil - Clinique de l'Espérance CHC	33									■
Infirmière « Cerf-volant » - Grand Hôpital de Charleroi – GHdC – Site Notre-Dame	34									■
Infirmières en soins continus et palliatifs pédiatriques - CHR de la Citadelle	35	■	■			■	■			
Jennifer asbl	36			■	■			■	■	
Jour après jour asbl	37				■			■	■	
Le rêve bleu	38								■	
Les amis d'André Werpin asbl	39					■				
Les amis de Julien asbl	40				■			■		
Les ateliers cailloux asbl	41					■				
Les enfants de Salus Sanguinis asbl	42	■	■				■	■	■	
L'Etoile des enfants / VADSH	43		■							
Maison de répit - Bruxelles Capitale	44	■				■				■
Make a wish	45								■	■
Mistral Gagnant	46								■	■
Parents désenfantés asbl	47					■				
Rêve de Papillon – C.S.D. Mut. asbl pour la région du Centre et de Soignies	48		■	■	■		■			■
Service d'Aide aux Enfants Malades – SAEM	49				■				■	
Services d'aide et de soins à domicile - CPAS de Charleroi	50		■	■	■		■	■		
Service de « Nounou Domicile Répit »	51									■
Service de soins continus - Clinique de l'Espérance CHC	52	■	■			■	■			
Soutien de la scolarité de l'enfant malade - Clinique de l'Espérance CHC	53									■
Sun child - Prendre un enfant par la main asbl	54	■			■			■	■	
Un deuil à vivre	55					■				■
Un pass dans l'impasse	56					■	■			■
Villa Rozerood	57	■				■			■	■
Vivre son deuil - Belgique asbl	58					■				■
Wallopoly asbl	59			■			■		■	■

Classement par **public visé**

	Page	Enfants malades	Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)	Enfants en deuil	Parents d'un enfant malade	Frères et sœurs d'un enfant malade	Frères et sœurs en deuil	Parents en deuil	Soignants	Autres
Aide aux enfants cancéreux asbl – AEC	10	■			■	■				
Aide et Soins à Domicile Liège Huy Waremme – ASD LHW	11	■	■		■	■				
Allo maman bobo asbl	12	■			■	■				
Apprivoiser son deuil asbl	13			■			■	■		■
Association belge de lutte contre la mucoviscidose asbl	14	■			■	■			■	
Association des Infirmières Indépendantes de Belgique – AIIB-VUKB	15	■								
A travers le deuil, la vie… Coordination Deuil Suicide Luxembourg – CDSL	16			■				■	■	■
Boks vzw	17	■	■		■	■			■	■
Cancer et psychologie asbl	18		■	■	■	■	■	■	■	
Centre de planning pluraliste familial	19	■	■	■	■	■	■	■	■	
Centre de prévention du suicide asbl	20			■			■	■		
Cité Serine asbl	21	■	■	■	■	■	■	■	■	
Ensemble, pas à pas asbl	22	■			■	■				
Equipe de liaison/soins palliatifs de l'HUDERF	23	■		■	■	■		■	■	
Equipe interface pédiatrique UCL - Cliniques Universitaires Saint-Luc	24	■		■	■	■	■	■	■	
Espace Domino – Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth de Namur	25		■			■				
Espace-Enfants – Centre Hospitalier de Mouscron	26		■	■						
Espace-Enfants des Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne	27		■							
Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile – FASD	28	■			■				■	
Fédération des Centrales de Services à Domicile – FCSD	29	■			■					
Fondation contre le cancer	30	■	■	■	■	■	■	■	■	
Groupe d'aide aux parents endeuillés - CHR de la Citadelle	31							■	■	
Groupe de parole pour les parents d'enfants gravement malades - Clinique de l'Espérance CHC	32				■					
Groupe de parole pour les parents en deuil - Clinique de l'Espérance CHC	33							■		
Infirmière « Cerf-volant » - Grand Hôpital de Charleroi – GHdC – Site Notre-Dame	34		■	■		■	■			
Infirmières en soins continus et palliatifs pédiatriques - CHR de la Citadelle	35	■			■	■	■	■	■	
Jennifer asbl	36	■			■	■				
Jour après jour asbl	37	■			■	■	■	■		
Le rêve bleu	38	■			■	■				
Les amis d'André Werpin asbl	39			■			■			
Les amis de Julien asbl	40	■			■	■				
Les ateliers cailloux asbl	41			■			■	■		
Les enfants de Salus Sanguinis asbl	42	■				■		■		
L'Etoile des enfants / VADSH	43	■				■			■	
Maison de répit - Bruxelles Capitale	44	■			■	■	■	■		
Make a wish	45	■								
Mistral Gagnant	46	■								
Parents désenfantés asbl	47						■	■		
Rêve de Papillon – C.S.D. Mut. asbl pour la région du Centre et de Soignies	48	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Service d'Aide aux Enfants Malades – SAEM	49	■								
Services d'aide et de soins à domicile - CPAS de Charleroi	50	■			■			■	■	
Service de « Nounou Domicile Répit »	51	■								■
Service de soins continus - Clinique de l'Espérance CHC	52	■			■	■				
Soutien de la scolarité de l'enfant malade - Clinique de l'Espérance CHC	53	■				■				■
Sun child - Prendre un enfant par la main asbl	54	■								
Un deuil à vivre	55			■			■	■		
Un pass dans l'impasse	56			■			■	■	■	
Villa Rozerood	57	■			■	■	■	■	■	
Vivre son deuil - Belgique asbl	58			■			■	■	■	
Wallopoly asbl	59								■	■

Classement par **territoire couvert**

	Page	Belgique	Communauté française	Bruxelles	Région wallonne	En Province de Liège	En Province du Luxembourg	En Province du Brabant wallon	En Province de Namur	En Province du Hainaut	Autres – Spécificités
Aide aux enfants cancéreux asbl – AEC	10				■						
Aide et Soins à Domicile Liège Huy Waremme – ASD LHW	11					■					
Allo maman bobo asbl	12				■						
Apprivoiser son deuil asbl	13		■								
Association belge de lutte contre la mucoviscidose asbl	14	■									
Association des Infirmières Indépendantes de Belgique – AIIB-VUKB	15	■									
A travers le deuil, la vie… Coordination Deuil Suicide Luxembourg – CDSL	16						■				
Boks vzw	17	■									
Cancer et psychologie asbl	18			■	■						
Centre de planning pluraliste familial	19						■				
Centre de prévention du suicide asbl	20			■	■						
Cité Serine asbl	21			■				■			
Ensemble, pas à pas asbl	22			■	■						■
Equipe de liaison/soins palliatifs de l'HUDERF	23	■									
Equipe interface pédiatrique UCL - Cliniques Universitaires Saint-Luc	24			■	■						
Espace Domino – Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth de Namur	25								■		
Espace-Enfants – Centre Hospitalier de Mouscron	26									■	■
Espace-Enfants des Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne	27						■		■		
Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile – FASD	28			■	■						
Fédération des Centrales de Services à Domicile – FCSD	29			■	■						
Fondation contre le cancer	30	■									
Groupe d'aide aux parents endeuillés - CHR de la Citadelle	31				■						
Groupe de parole pour les parents d'enfants gravement malades - Clinique de l'Espérance CHC	32				■						
Groupe de parole pour les parents en deuil - Clinique de l'Espérance CHC	33				■						
Infirmière « Cerf-volant » - Grand Hôpital de Charleroi – GHdC – Site Notre-Dame	34									■	
Infirmières en soins continus et palliatifs pédiatriques - CHR de la Citadelle	35				■						
Jennifer asbl	36		■								
Jour après jour asbl	37	■									
Le rêve bleu	38				■						
Les amis d'André Werpin asbl	39					■			■		
Les amis de Julien asbl	40	■									
Les ateliers cailloux asbl	41					■					
Les enfants de Salus Sanguinis asbl	42			■	■						
L'Etoile des enfants / VADSH	43									■	
Maison de répit - Bruxelles Capitale	44			■	■						
Make a wish	45			■	■						
Mistral Gagnant	46			■	■						
Parents désenfantés asbl	47			■		■		■		■	
Rêve de Papillon – C.S.D. Mut. asbl pour la région du Centre et de Soignies	48									■	
Service d'Aide aux Enfants Malades – SAEM	49							■	■	■	
Services d'aide et de soins à domicile - CPAS de Charleroi	50									■	
Service de « Nounou Domicile Répit »	51					■					
Service de soins continus - Clinique de l'Espérance CHC	52				■						
Soutien de la scolarité de l'enfant malade - Clinique de l'Espérance CHC	53				■						
Sun child - Prendre un enfant par la main asbl	54			■	■						
Un deuil à vivre	55									■	
Un pass dans l'impasse	56				■						
Villa Rozerood	57	■									
Vivre son deuil - Belgique asbl	58		■								
Wallopoly asbl	59							■	■	■	

Aide aux enfants cancéreux asbl – AEC

» Chemin des Goffes, 21 - 4140 Dolembreux
Tél : 04 368 88 31 - Fax : 04 368 88 31
asbl.aec@skynet.be - www.asbl-aec.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Nous intervenons auprès des enfants soignés au sein de l'hôpital de la Citadelle ou ayant bénéficié d'une greffe de moelle au CHU de Liège.

COLLABORATION AVEC
Le service social de l'hôpital.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Etroite collaboration avec le service de pédiatrie où sont hospitalisés les enfants. Prise en charge de certaines factures (prestations, matériel de soins…) après avis de l'assistant social. Mise en place d'une aide familiale à la maison. Organisation de deux voyages par an à Eurodisney…

Aide et Soins à Domicile Liège Huy Waremme – ASD LHW

» Rue d'Amercoeur, 55 - 4020 Liège
Tél : 04 342 84 28 - Fax : 04 343 68 77
witrykc@asdliege.be - www.fasd.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…) – *par notre centre de coordination et nos partenaires*
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière - *via le Rotary*

TERRITOIRE COUVERT
» Arrondissements de Liège - Huy-Waremme
» Ourthe-Amblève

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile
» A l'école - *si nécessaire, uniquement pour les soins infirmiers*

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Patients ou familles de toutes mutuelles faisant une demande dans le cadre du suivi d'un enfant en soins continus.

COLLABORATION AVEC
Tous les services d'aide à l'enfance, les différents services hospitaliers pédiatriques de la région liégeoise et de régions limitrophes.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Aide et Soins à Domicile organise un Service de Soins Continus Pédiatriques à Domicile permettant une prise en charge continue entre l'hôpital et le domicile tout au long de la maladie. L'enfant gravement malade a besoin d'une attention particulière en ce qui concerne ses soins et son traitement. L'intervention d'infirmiers de la Croix Jaune et Blanche (y compris infirmiers pédiatriques formés en soins palliatifs) permet donc à l'enfant de recevoir à domicile des soins techniques pointus.

Comment la prise en charge est-elle assurée par les équipes d'Aide et Soins à Domicile ?
» Par une continuité des soins assurée 24h/24 par des infirmiers formés en techniques pédiatriques spécifiques et en soins palliatifs, cela en collaboration avec les équipes de l'hôpital
» Par une continuité de l'aide assurée par des puéricultrices, des gardes à domicile et/ou des aides familiales, afin d'aider la famille dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne, prendre en charge la fratrie et soulager l'entourage
» Par une coordination entre les différents intervenants du domicile, l'hôpital et la famille, assumée par une coordinatrice d'Aide et Soins à Domicile.

Nous soignons des enfants gravement malades ou en stade palliatif ou terminal, mais aussi des enfants en situation de soins complexes à un moment de l'évolution de leur maladie (mucoviscidose, cancer ORL, problème alimentation entérale, problème orthopédique...).

Allo maman bobo asbl

» Rue de Sélys, 7 - 4000 Liège
Tél : 04 252 53 20 ou 04 223 34 75
asbl@swing.be - users.swing.be/asbl

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière (principalement)

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne (mais principalement en Province de Liège)

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Toujours en accord avec les assistants sociaux des hôpitaux où les enfants sont soignés.

COLLABORATION AVEC
Les services sociaux des hôpitaux où les enfants sont soignés.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Qui sommes-nous ? Une association de parents bénévoles personnellement concernés par le cancer des enfants.

Nous souhaitons soulager les parents déjà tellement accablés par la maladie, en les aidant à affronter les graves soucis financiers et moraux causés par les traitements.

Comment pouvons-nous les aider ? Aide morale, financière ou administrative.

Apprivoiser son deuil asbl

» Tél : 0474 33 71 39 ou 0474 33 76 54
apprivoisersondeuil@gmail.com

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Milieux scolaires et professionnels

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil (ateliers pour enfants, groupes de parole pour ados, adultes et seniors)
» Informations / formations sur les spécificités du deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Communauté française (mais principalement sur Bruxelles et en Province du Brabant wallon)

LIEU D'INTERVENTION
» Dans nos locaux
» Ailleurs sur demande et rendez-vous

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» A la demande.
» Gratuité de toutes nos interventions.

COLLABORATION AVEC
Tous les services concernés par la problématique du deuil ou qui y sont confrontés. Membre de la Fédération Européenne «Vivre son Deuil».

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Types d'interventions proposées par l'asbl :
» groupes de parole pour enfants, adolescents, adultes, aînés
» formations et/ou informations en milieux scolaires et professionnels
» entretiens individuels spécifiques à la demande.

Les interventions se font par des professionnels volontaires ayant suivi diverses formations à la relation d'aide.

Objectifs des groupes de paroles :
» permettre l'expression des émotions par la parole mais aussi via l'utilisation de «médias»
» rencontrer des «pairs» pour échanger et briser l'isolement
» recevoir des informations à propos du deuil
» rechercher ensemble un «mieux-vivre» le deuil.

Quelques règles fondamentales de nos groupes de paroles :
» le libre choix
» l'écoute dans le respect du temps de parole de chacun
» le non-jugement
» la liberté d'expression
» la confidentialité
» la constance
» la non-diversion.

Particularités de notre asbl :
» nos interventions sont gratuites
» l'association est libre de toute appartenance politique, religieuse ou philosophique.

Association belge de lutte contre la mucoviscidose asbl

» Avenue Joseph Borlé, 12 - 1160 Bruxelles
Tél : 02 675 57 69 - Fax : 02 675 58 99
info@muco.be - www.muco.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière
» Autres : écoute et soutien / info et matériel pédagogique pour expliquer la maladie à l'école / organisation de journées de rencontre des familles / bulletin trimestriel et publication d'informations bimensuelle / avis et soutien juridique / réponse à toute question relative à la maladie et à sa prise en charge / coordination des plates-formes pour les soignants / soutien aux centres de référence

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» Pas de cotisation : l'inscription à l'association est gratuite.
» Informations, écoute, soutien, aide sociale ou administrative : aucune condition préalable.
» Frais remboursés pour tous les patients : greffes, nourriture entérale, soutien psychologique, FIV.
» Autre aide financière et logistique : sur enquête sociale préalable.

COLLABORATION AVEC
Les 7 centres de référence de la mucoviscidose en Belgique (situés dans des hôpitaux), les firmes de matériel spécifique, l'association européenne (CF Europe), la ligue des usagers des services de santé (Luss), le Fonds maladies rares, les cabinets ministériels…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'association (avec psychologues, personnel administratif, personnes responsables de la communication et de la récolte de fonds, juriste) s'adresse à toutes les personnes ayant la mucoviscidose (enfants, adolescents et adultes) et à leurs proches.

Association de patients qui a pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant la mucoviscidose et de leur entourage. A ce titre, l'association propose différents services :
» informer (concernant le diagnostic, les thérapies et soins, l'alimentation, les remboursements, les allocations, l'école, tout ce qui a un rapport (in)direct avec la mucoviscidose au sein de la famille)
» aider concrètement (prêts gratuits d'aérosol et autres appareils médicaux, adresses de kinés, alimentation complémentaire et matériel à un prix concurrentiel, soutien financier, avis et soutien juridique)
» défendre des intérêts des patients auprès des instances publiques
» faire connaître la mucoviscidose auprès d'un public plus large.

L'association soutient également la recherche scientifique, organise des journées et des plates-formes pour les professionnels. Elle est en contact régulier et étroit avec les 7 centres de référence hospitaliers. Elle fait partie de l'association européenne et en assure la présidence.

Association des Infirmières Indépendantes de Belgique – AIIB-VUKB

» Rue Natalis, 47A - 4020 Liège 2
Tél : 04 366 12 44 - Fax : 04 366 12 44
deltour@aiib-vukb.be - www.aiib-vukb.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (à domicile) pour les enfants

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» Accord du médecin conseil.
» Notification infirmière.
» Prescription médicale du pédiatre.

COLLABORATION AVEC
Les services pédiatriques du CHR-Citadelle, salles 57-50, à Liège.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'association des infirmières indépendantes de Belgique (AIIB-VUKB) existe depuis 1988. Elle fait partie de la CBII/BCZV (confédération belge des infirmières indépendantes de Belgique, les 3 communautés linguistiques du pays) depuis 1992.

Notre devise : « Former pour performer ».

Son objectif : informer, former (formations continues avec l'IFAPME) et défendre (service juridique). Infirmières A1-A2-ASH compétentes et disponibles 24h/24 pour la prise en charge des soins spécifiques (TPN sur porta-cath - procédure Broviac chez l'enfant - dialyse péritonéale...) et des soins palliatifs. Notre association a établi des conventions avec certains hôpitaux afin de prendre en charge à leur domicile les enfants malades et qui se trouvent en situation palliative. Nous travaillons en symbiose avec l'équipe d'infirmières relais des hôpitaux. Nous disposons de tout le matériel spécifique pour effectuer les soins.

A travers le deuil, la vie…
Coordination Deuil Suicide Luxembourg – CDSL

» Rue Léon Castilhon, 62 - 6700 Arlon
Tél : 0498 81 08 49
guidancearlon@province.luxembourg.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Parents en deuil
» Soignants
» Professionnels psycho-médico-sociaux

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Pour les professionnels psycho-médico-sociaux : organisation et mise en place de conférences ou de cycles de formation sur les problématiques du deuil et du suicide, mais également sur les problématiques en santé mentale
» Pour le tout public : organisation de conférences sur les problématiques du deuil et du suicide. Organisation de groupes d'entraide pour personnes endeuillées

TERRITOIRE COUVERT
» Province du Luxembourg

LIEU D'INTERVENTION
» Là où se déroulent les groupes d'entraide

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après de décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» **Pour les groupes d'entraide :** toute personne vivant un deuil difficile souhaitant faire part de ses souffrances au travers d'un groupe d'entraide pour personnes endeuillées. Un entretien téléphonique ou en face à face est programmé avec les coordinateurs du projet afin d'évaluer les «motivations» des participants.
» **Pour les conférences et cycles de formation :** tous professionnels psycho-médico-sociaux sensibilisés aux problématiques du deuil, du suicide et en santé mentale.

COLLABORATION AVEC
Tous les services concernés par les problématiques du deuil et du suicide.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Chacun, à un moment de sa vie, est amené à vivre un deuil. Que ce soit la perte d'un enfant, d'un conjoint, d'un parent, d'un proche… que les circonstances soient différentes (vieillissement, maladie, accident, suicide…), le deuil reste une épreuve de la vie lourde à surmonter. La souffrance qui l'accompagne n'est pas suffisamment reconnue dans notre société, elle est parfois difficile à partager, même avec l'entourage proche. Or, bien des personnes ayant traversé cette expérience reconnaissent l'importance d'être accueillies, écoutées et de pouvoir échanger.

Que faisons-nous ? Les groupes d'entraide réunissent une fois par mois 6 à 8 personnes pendant un an. Ces groupes sont l'occasion de parler de la personne décédée, de la souffrance que l'on éprouve à vivre sans elle.

Qui sommes-nous ? Chaque groupe est encadré par des animateurs bénévoles et formés à l'écoute, ayant été, pour la plupart, touchés par la mort d'un proche.

Où se déroulent les groupes ? Nous proposons des groupes d'entraide sur tout le territoire de la Province de Luxembourg (Nord, Centre et Sud).

La participation à ces groupes n'entraîne aucun frais.

Boks vzw

» Alice Nahonlaan, 7 - 9120 Melsele
Tél : 03 775 48 39 - Fax : 03 775 48 39
info@boks.be - www.boks.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Soignants
» Toute personne concernée ou intéressée par les maladies métaboliques

SERVICES PROPOSÉS
» Aide sociale ou administrative
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Informations / échange d'expériences

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Diverses associations intervenant dans le cadre de maladies rares, maladies métaboliques, maladies neuromusculaires, épilepsie…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Boks asbl - Association Belge pour les enfants/adultes atteints d'une maladie métabolique. BOKS est une association coupole belge pour toutes les maladies métaboliques qui, considérées individuellement, sont trop rares pour susciter l'intérêt du grand public et recevoir un quelconque soutien de sa part.
» Information et écoute par téléphone
» Conférences
» Réunions de parole et d'échange
» Journées de détente en famille, fêtes
» ...

Boks compte différents groupes de travail qui s'efforcent chacun, dans le cadre d'une catégorie de maladies bien déterminée, de donner des informations et d'échanger des expériences. Chaque groupe organise des réunions et des conférences correspondant aux besoins et questions spécifiques à chaque groupe de maladies, en permettant aux personnes de se rencontrer et de partager leurs expériences et émotions.

Cancer et psychologie asbl

» Antenne wallonne : Rue des Augustins, 48 - 4000 Liège
Tél : 04 221 10 99 - Fax : 04 221 10 99
canceretpsylg@skynet.be - www.canceretpsy.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Aides à la vie journalière (volontaires)
» Suivi de deuil
» Accompagnement psychologique des enfants et des familles pendant la maladie
» Formation des soignants

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne (principalement Liège, Namur et Charleroi)
» Bruxelles

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» En institution
» A l'école
» A l'asbl

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» Espace-Enfants/Ados : accès libre.
» Espace-Papillon pour enfants-adolescents en deuil : participation de 50€ pour 5 séances.

COLLABORATION AVEC
Les plates-formes en soins palliatifs et les hôpitaux.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Equipe composée de 22 psychologues.

Espace-Papillon : Suivi de deuil, accompagnement des familles, groupes d'entraide pour enfants et adolescents en deuil - Espace-Papillon Namur : 0495 78 83 86 - Espace-Papillon Liège : 0499 33 26 79 - Espace-Papillon Charleroi : 0484 06 36 48.

Espace-Enfants/Ados : Accompagnement des enfants, adolescents et familles vivant la maladie grave d'un proche. Lieux des Espaces-Enfants/Ados en collaboration avec les hôpitaux et l'asbl Cancer et Psychologie : Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye (Seraing) le mercredi de 14H à 17H (04 221 10 99) - CHC Hermalle-sous-Argenteau le mercredi de 13H à 17H (0486 24 89 48) - CHC Saint-Joseph (Liège) sur rendez-vous (0486 24 89 48) - CHR Citadelle (Liège) le mercredi de 14H à 16H30 (04 230 79 57) - Hôpital Vésale (Charleroi) le mercredi de 13H30 à 17H30 (0484 06 36 48) - Clinique et Maternité Ste Elisabeth (Namur) le mercredi de 13H à 16H30 (081 72 04 87).

+ Formations en soins palliatifs - écoute téléphonique - encadrement de volontaires en soins palliatifs - suivi de deuil pour enfants, adolescents et adultes (suivi individuel ou en groupe).

Centre de planning pluraliste familial

» Rue du Luxembourg, 22 - 6900 Marche-en-Famenne
Tél : 084 47 82 37 - Fax : 084 47 82 37
cpfmarche@gmail.com

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Aide sociale ou administrative

TERRITOIRE COUVERT
» Province du Luxembourg

LIEU D'INTERVENTION
» En institution
» A l'école
» Au centre de planning familial

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les SAJ, SPJ, CPAS, COE, SOS Village d'enfants, Vie Féminine, SSAJ, centres d'hébergement, écoles primaires et secondaires, enseignement spécial…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Consultations psychologiques individuelles, de couple ou en famille. Travail plus précis réalisé lors de la fin de vie ou de la perte brutale d'un proche, d'une connaissance. Encadrement particulier proposé aux personnes handicapées mentales confrontées à la fin de vie et/ou au décès d'un proche (Participer ou pas aux rituels funéraires ? Comment lui faire comprendre ? Que dire ? …). Constitution d'un matériel pédagogique et de références bibliographiques à ce sujet. Formation d'intervenants sociaux travaillant avec des personnes handicapées mentales. Consultations sociales, juridiques et médicales également. Animation en milieu scolaire et autres. Supervision d'équipes. Groupes de paroles (différents sujets).

Centre de prévention du suicide asbl

» Avenue Winston Churchill, 108 - 1180 Bruxelles
Tél : 02 650 08 69 - Fax : 02 640 65 92
cps@preventionsuicide.be - www.preventionsuicide.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» Centre de Prévention du Suicide

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Accompagnement spécifique du deuil après suicide d'un proche, pour toute personne concernée (enfant, adulte, parents, fratrie, conjoint, ami…).

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Le Centre de Prévention du Suicide organise un accompagnement spécifique pour les personnes endeuillées suite au suicide d'un proche, en groupe ou en individuel :
» groupe de parole «L'Autre Temps», encadré par des professionnels, pour adultes
» groupes pour enfants et adolescents, encadrés par des professionnels et constitués en fonction des âges des participants
» accompagnement individuel pour chacun, selon ses besoins.

De plus, le Centre de Prévention du Suicide organise des groupes de parole pour parents d'adolescents confrontés à la question du suicide.

Toutes les infos auprès du secrétariat au 02 650 08 69 et sur le site web www.preventionsuicide.be (rubrique : activités CPS).

Cité Serine asbl

» Rue des Cultivateurs, 30 - 1040 Bruxelles
Tél : 02 733 72 10
serine@belgacom.net - www.hospitals.be/serine

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Suivi de deuil
» Hébergement thérapeutique

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Province du Brabant wallon

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école
» En cabinet de consultation

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» Application nomenclature soins infirmiers.
» Consultation psychologue (indépendant).

COLLABORATION AVEC
Les centres hospitaliers et les centres de coordination.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Soins techniques complexes, par ex. antibiothérapie par voie intraveineuse (= hospitalisation à domicile), soins palliatifs.

Groupe de paroles (ateliers d'expression) pour enfant malade et sa fratrie.

Soutien psychologique à domicile à la demande des parents et/ou de l'enfant.

Consultation psychologique à la Cité Sérine (psychologue, psychothérapeute - utilisation de techniques d'art-thérapie).

Formations et supervisions pour les soignants (à la demande).

Ensemble, pas à pas asbl

» Rue des Augustines, 74 - 1090 Bruxelles
Tél : 02 425 60 54
info@ensemble-pasapas.be - www.ensemble-pasapas.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Soutien moral : écoute au quotidien (entretiens individuels), groupe de parole réservé aux parents (1 fois par semaine), atelier-fratrie (2 fois par mois), communication via une Lettre d'Info…

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne
» Grand-Duché du Luxembourg

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Intervention auprès des familles dont un enfant est traité pour une pathologie hémato-oncologique à l'HUDE (Hôpital Universitaire des Enfants).

COLLABORATION AVEC
D'autres associations et services actifs à l'HUDE, et avec l'Ecole Robert Dubois (école de l'hôpital).

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'asbl Ensemble, pas à pas (composée de 10 personnes, toutes bénévoles), est une initiative de parents d'enfants traversant ou ayant traversé l'expérience du cancer. C'est donc en toute connaissance de cause que l'asbl propose à chaque membre des familles actuellement concernées, de les accompagner dans leur parcours. Le soutien moral proposé se concrétise notamment par :
» une information spécifique
» un groupe de discussion réservé aux parents (partage d'expériences, une fois par semaine, dans un climat convivial)
» un «atelier-fratrie» : lieu d'accueil et d'écoute réservé aux frères et sœurs de l'enfant malade (2 fois par mois)
» des activités de voile sportive : initiations sur plans d'eau intérieurs pour l'enfant malade hors traitements lourds et pour ses frères et sœurs, balades en mer, stages d'été réservés à la fratrie
» des activités récréatives extrahospitalières
» une Lettre d'info
» et, bien sûr, une disponibilité d'écoute au quotidien.

Nous restons disponibles pour les parents et fratries en deuil, mais ces familles sont également redirigées vers des structures d'accompagnement spécifiques.

Equipe de liaison/soins palliatifs
Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola

» Avenue J-J. Crocqlaan, 15 - 1020 Bruxelles
Tél : 0476 35 41 58 ou 02 477 31 06
valerie.denis@huderf.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Suivi de deuil
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière
» Ecolage des parents, soutien psy à l'enfant et sa famille. Permanence 24h/24 et 7 jours/7.

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Des équipes de 1ère ligne, de 2ème ligne en soins palliatifs, les plates-formes, l'Etoile des enfants, les firmes de matériel, des associations diverses, les écoles, les crèches, les pharmacies, l'ONE, les PMS…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'infirmière de liaison ne remplace pas les structures existantes de soins à domicile, mais son rôle est de coordonner tous les acteurs de la prise en charge à domicile, de partager ses connaissances et son savoir-faire pédiatrique afin d'optimaliser la prise en charge à domicile. A savoir :
» organiser le retour à domicile (trouver le matériel nécessaire pour le maintien de l'enfant à domicile, organiser la mise en place de l'équipe de première ligne - inf, kiné..., contact avec le médecin traitant)
» assurer un suivi médical correct (rendez-vous aux consultations, organisation de consultations multidisciplinaires, explications concernant les traitements et les soins, gestion des médicaments et du matériel)
» veiller à la qualité de vie de l'enfant (conseils généraux, gestion de la douleur, optimisation du confort)
» assurer la formation des parents, de l'enfant et de l'équipe de première ligne (gavages, injections, aspiration, soins divers, respirateur...)
» soutenir les parents et l'enfant (écoute, aide pour démarches diverses)
» être le relais entre l'équipe de l'Huderf et les intervenants au domicile ou autre lieu de vie de l'enfant (transmission du suivi, collaboration avec le service social, demandes de conseils, discussion concernant les difficultés rencontrées).

L'équipe de liaison intervient à la demande de l'équipe médicale, paramédicale et/ou des parents, pour toutes les pathologies.

Equipe interface pédiatrique UCL

Cliniques Universitaires Saint-Luc

» Avenue Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles - Tél : 0474 83 55 83
interfacepediatriqueucl@msn.com - interface-ped-saintluc@uclouvain.be
www.saintluc.be - rechercher : Interface Pédiatrique

PUBLIC VISÉ

» Enfants malades
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS

» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aide logistique (matériel)
» Suivi de deuil
» Ecolage et soutien psychologique de l'enfant malade, de ses proches, des soignants et aidants du domicile (techniques, emploi matériel, protocoles de soins…)

TERRITOIRE COUVERT

» Bruxelles
» Région Wallonne

LIEU D'INTERVENTION

» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION

» Pendant la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION

Enfants atteints de pathologies lourdes (0-18 ans). Gratuité du service. Accord du médecin de référence (pédiatre intra ou extrahospitalier ou médecin de famille) et collaboration avec celui-ci.

COLLABORATION AVEC

Assistant social (intra et/ou extrahospitalier), diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes, médecin traitant, pédiatre privé, PMS, ONE, crèches, CSD, Croix jaune et blanche, infirmiers indépendants, associations de parents, associations pour enfants (Make a wish, Mistral Gagnant, Etoile des enfants), associations de bénévoles, pharmacies (intra et extrahospitalières), Vitalair, Nutri-assistance, Remedus, plates-formes de soins palliatifs

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS

L'équipe interface pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint Luc à Woluwe organise le retour et le maintien à domicile des enfants atteints d'une maladie grave à pronostic réservé, âgés de 0 à 18 ans, toutes pathologies confondues.

Nous accompagnons l'enfant malade et ses proches avant, pendant et après le décès de l'enfant. Nous prenons en charge des enfants qui sont suivis au sein de nos cliniques, mais acceptons également le suivi d'enfants gravement malades d'autres centres (hôpitaux, centres de revalidation, centres pour enfants présentant un ou plusieurs handicaps et qui sont atteints d'une maladie grave évolutive).

Nous incarnons le lien manquant entre l'équipe intra-hospitalière/institutionnelle et l'équipe soignante du domicile. Nous mettons, 24h/24, 365 jours/365, notre connaissance, expertise et disponibilité au service de l'enfant et de ses proches et au service des professionnels de la santé du domicile. Nos services et déplacements (Bruxelles - Wallonie) sont gratuits pour les parents. Nous évaluons, en collaboration avec les proches de l'enfant et le pédiatre responsable de l'enfant à la clinique, la faisabilité d'un retour momentané ou définitif à la maison, et nous nous engageons à évaluer régulièrement la qualité du maintien à domicile de l'enfant et la qualité de l'état physique et psychologique des aidants.

Espace Domino

Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth de Namur

» Place L. Godin, 15 - 5000 Namur
Tél : 081 72 24 49 ou 081 72 04 11 - Fax : 081 72 04 20
info@cmsenamur.be - www.cmsenamur.be

PUBLIC VISÉ

» Enfants proches d'une personne malade atteinte d'une pathologie cancéreuse (adulte ou enfant)
» Frères et sœurs d'un enfant malade (pathologie cancéreuse)

SERVICES PROPOSÉS

» Soutien psychologique aux enfants et à leur famille quand l'un des membres est touché par une pathologie cancéreuse.

TERRITOIRE COUVERT

» Province de Namur

LIEU D'INTERVENTION

» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION

» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION

L'espace Domino est gratuit et a lieu 4 ou 5 fois par an. Cet espace est ouvert aux enfants et parents qui le souhaitent.

COLLABORATION AVEC

Toute l'équipe de cancérologie de l'hôpital. Hôpital de jour pour les chimiothérapies, service d'hospitalisation en oncologie, service de radiothérapie et autres services où un patient suivi pour une pathologie cancéreuse peut être hospitalisé (en collaboration avec les médecins, infirmiers, assistants sociaux...).

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS

L'objectif de l'espace Domino est de faciliter l'échange et le partage des émotions entre toutes les personnes d'une famille dont un membre est touché par le cancer. Nous invitons les enfants et adolescents accompagnés d'un proche ou de leur famille à 2 rencontres. Lors de la première rencontre, nous proposons la projection d'un DVD abordant le vécu et les questions que peut avoir un enfant confronté au cancer d'un proche. Un médecin, une psychologue et une infirmière invitent ensuite les enfants à partager leurs questions, leur vécu face à la maladie. Lors de la seconde rencontre, les mêmes intervenants invitent chacun à partager questions et réflexions qui seraient venues pendant l'intervalle des 15 jours. Les deux rencontres se clôturent autour d'une collation.

Espace-Enfants
Centre Hospitalier de Mouscron

» Avenue de Fécamp, 49 - 7700 Mouscron
Tél : 056 85 80 80 - Fax : 056 85 80 45
c.bonnet@chmouscron.be - www.chmouscron.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Accompagnement des proches d'un patient, enfants et adultes

TERRITOIRE COUVERT
» «Grand» Mouscron, Comines, Métropole lilloise, Roubaix, Tourcoing, Wattrelos

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Prendre contact avec un psychologue.

COLLABORATION AVEC
La plate-forme de soins palliatifs, les services d'aide et de soins à domicile, le centre PMS, les écoles, les médecins traitants.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Ce ne sont pas des histoires pour les enfants… Quand une maladie grave atteint un parent, un grand-parent, il n'y a pas forcément de place pour l'enfant. Et pourtant, l'enfant est comme une éponge : il entend, il voit, il perçoit tout ce que les proches pensent ou essayent de lui cacher. Parce que lui aussi veut préserver l'adulte dont il ressent le chagrin, il se tait. Il joue, comme d'habitude, il peut même continuer à bien travailler à l'école : il ne dit rien des questions qu'il se pose... et il construit ses réponses dans son imagination. Et l'adolescent se ferme, se rebelle, s'éloigne un peu plus...

… mais c'est mon histoire … A l'hôpital, un espace peut être donné à l'enfant et à l'adolescent pour qu'il dépose, déploie, exprime, ouvre, joue... cette construction imaginaire. C'est un atelier de jeux, de dessins, avec une animatrice et une psychologue. L'enfant ou l'adolescent peut déposer là son cheminement par rapport à la maladie, poser des questions, dire comment il vit la maladie, élaborer une demande, par exemple une demande d'explication à l'intention des soignants ou des parents. Bref, en ce lieu, du lien est à nouer, renouer, jouer et rejouer, là où la maladie dénoue. Tous les mercredis après-midi, de 14h à 15h30 et tous les jeudis de 16h à 17h30, Espace-Enfants, 2D HJ médical.

Espace-Enfants
Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne

» Avenue Therasse, 1 - 5530 Yvoir
Tél : 081 42 24 50 ou 081 42 49 54 - Fax : 081 42 20 07
www.uclmontgodinne.be/files/CPEspaceEnfant.pdf

PUBLIC VISÉ
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)

SERVICES PROPOSÉS
» Lieu d'accueil qui propose aux enfants des lectures, dessins, bricolages… toute une série d'activités susceptibles de favoriser l'expression du vécu de l'enfant face à la maladie de son proche.

TERRITOIRE COUVERT
» Province de Namur
» Province du Luxembourg

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Pour les enfants dont un proche est gravement malade et suivi médicalement aux Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne

COLLABORATION AVEC
Les services de l'hôpital dans lesquels les patients pourraient bénéficier de l'espace-enfants.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'espace-enfants accueille les enfants dont un proche est suivi aux Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne pour une maladie grave. Le lieu, animé par une infirmière et une psychologue des cliniques, propose une série d'activités susceptibles d'aider l'enfant, s'il le souhaite, à parler de la maladie et des bouleversements que celle-ci suscite. L'espace est ouvert tous les mercredis de 14 à 17 heures, sans rendez-vous. L'accès y est gratuit.

Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile – FASD

» Avenue Adolphe Lacomblé, 69-71 bte 7 - 1030 Bruxelles
Tél : 02 735 24 24 - Fax : 02 735 85 86
secretariat@fasd.be - www.fasd.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Barèmes liés à la réglementation.

COLLABORATION AVEC
Les hôpitaux, centres de jour, CPAS, médecins généralistes, services sociaux des mutuelles.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Les centres Aide et Soins à Domicile apportent - à tous ceux dont l'autonomie est réduite et qui souhaitent rester chez eux - toute l'aide et les soins dont ils ont besoin. Avec compétence, les professionnels (infirmiers, assistants sociaux, coordinateurs, aides familiales, puéricultrices, gardes à domicile, aides ménagères, aides soignantes) soutiennent les patients, mais aussi la famille et l'entourage.

Coordonnées des différents centres :
» BRABANT WALLON : Chaussée de Namur, 52c - 1400 Nivelles - 067 89 39 59
» HAINAUT ORIENTAL : Rue de la Station, 17 - 6540 Lobbes - 071 59 96 66
» EUPEN : Aachener Straβe 11-13 - 4700 Eupen - 087 59 07 80
» LIEGE - HUY - WAREMME : Rue d'Amercoeur, 55 - 4020 Liège - 04 342 84 28
» LUXEMBOURG : Rue de Rédange, 8 - 6400 Arlon - 063 23 04 04
» MONS-BORINAGE : Rue des Canonniers, 1 - 7000 Mons - 065 40 31 31
» MOUSCRON - COMINES : Rue Saint-Joseph, 8 - 7700 Mouscron - 056 85 92 92
» NAMUR : Rue du Lombard 8 bte 2 - 5000 Namur - 081 25 74 57
» TOURNAI - ATH - LESSINES - ENGHIEN : Chaussée de Renaix, 192 - 7500 Tournai - 069 25 30 00
» VERVIERS : Rue de la Banque, 8 - 4800 Verviers - 087 32 90 90.

Fédération des Centrales de Services à Domicile – FCSD

» Place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles
Tél : 02 515 02 08 - Fax : 02 515 18 69
csd@mutsoc.be - www.fcsd.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide sociale ou administrative

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les médecins, les hôpitaux, les mutuelles… (via les services de coordination).

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
7 jours sur 7, 24 heures sur 24, les travailleurs des CSD accompagnent à domicile toute personne qui rencontre une perte d'autonomie. Les CSD offrent des soins, de l'aide aux repas, aux courses, au ménage et aux démarches administratives. Un seul coup de téléphone et la CSD est là pour faire le point avec vous sur les interventions nécessaires. Les CSD sont composées d'équipes d'infirmières, d'aides familiales et ménagères, de puéricultrices, de kinés, d'assistants sociaux... Les CSD sont regroupées en une Fédération qui garantit la qualité des soins et des services, coordonne et promeut l'action des CSD et les représente auprès des services publics.

Coordonnées des différentes antennes :
» BRABANT WALLON : chaussée de Bruxelles, 5 - 1300 Wavre - 010 84 96 40
» CENTRE-SOIGNIES : avenue Max Buset, 38 - 7100 La Louvière - 078 15 52 23
» DINANT-PHILIPPEVILLE : rue de Namur, 53 - 5600 Philippeville - 081 77 71 05
» LIEGE : rue de la Boverie, 379 - 4100 Seraing - 04 338 20 20
» LUXEMBOURG : avenue Nestor Martin, 59 - 6870 St Hubert - 061 61 31 50
» MONS : rue Chêne Hayette, 33 - 7331 Baudour - 065 84 30 30
» NAMUR : chaussée de Waterloo, 182 - 5002 Saint-Servais - 081 77 71 11
» WALLONIE PICARDE : rue du Val, 2 - 7700 Mouscron - 078 15 02 38.

Fondation contre le cancer

» Chaussée de Louvain, 479 - 1030 Bruxelles
Tél : 02 736 99 99 - Fax : 02 734 92 50
social@cancer.be - www.cancer.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Suivi de deuil
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Autres - Cancer phone : informations médicales, sociales et psychologiques. Service d'écoute gratuit et anonyme / YellO : accompagnement et distraction pour adolescents et jeunes adultes dans hôpitaux bruxellois / Planckendael : journée familiale organisée pour les enfants malades et leur famille dans le parc animalier / Soutien psy : pour la famille, le malade et sa famille lors des traitements ou après / Camps enfants (Massembre et Spa)

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» En institution
» Dans le bureau du psychologue
» A la Fondation

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Se référer à l'assistant(e) social(e) de l'hôpital car multiples services (soutien financier, info transport, info «vacances à la mer»…). Cancer phone : 0800 15 801 (gratuit, anonyme, de 9H à 13H tous les jours et jusqu'à 19H le lundi).

COLLABORATION AVEC
Les hôpitaux, mutuelles, CPAS, associations, autres départements de la Fondation.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
La Fondation contre le cancer propose différents services d'aide aux patients et à leur famille :
» des services de soutien et d'informations comme la ligne «Cancer Phone» et l'aide psychologique
» un soutien matériel avec l'aide financière et le service transport vers les lieux de soins
» comme il est important de ne pas oublier les moments de détente pour s'évader un peu de la maladie : la journée familiale à Planckendael, la semaine du camp et le projet YellO sont également proposés.

Si vous désirez plus d'informations, vous pouvez nous contacter au 02 736 99 99 ou visitez notre site web : www.cancer.be.

Groupe d'aide aux parents endeuillés
CHR de la Citadelle

» Bd du 12ème de Ligne, 1 - 4000 Liège
Tél : 04 225 61 87
bruno.fohn@chrcitadelle.be - www.deuil-enfant.be

PUBLIC VISÉ
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les médecins traitants, thérapeutes extérieurs, Parents Désenfantés, Cancer et Psychologie (ateliers pour enfants et adolescents).

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Groupe de soutien aux parents endeuillés suite au décès de leur enfant : quelles que soient les circonstances (décès subit ou après une maladie) et le lieu du décès. Réunions mensuelles, en soirée et gratuites, animées par un psychologue et auxquelles participent également des médecins et soignants des services de pédiatrie. Le groupe est ouvert à tout parent (seul ou en couple), et chacun peut y participer quand il le souhaite (rapidement après le décès ou plus tardivement, parfois plusieurs années après). Il est demandé de s'inscrire préalablement, via un contact téléphonique ou par mail. Un entretien préalable est possible.

Rencontre des familles : une fois par an, une activité ouverte aux familles et aux proches est proposée : ateliers de discussion et moment de commémoration.

Groupe de parole pour les parents d'enfants gravement malades

Service d'hémato-oncologie pédiatrique de la Clinique de l'Espérance CHC

» Rue Saint-Nicolas, 447-449 - 4420 Montegnée
Tél : 04 224 91 40 - Fax : 04 224 91 48
marie.schruse@chc.be

PUBLIC VISÉ
» Parents d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Groupe de parole

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Tous les parents d'enfants suivis dans notre service pour une maladie oncologique.

COLLABORATION AVEC
Les services sociaux des hôpitaux où les enfants sont soignés.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Le groupe de parole est destiné aux parents d'enfants gravement malades ou l'ayant été. L'objectif du groupe est de permettre aux parents d'échanger leur vécu et de trouver du soutien, encadrés par des professionnels. Chacun y est invité dès l'annonce du diagnostic et peut y participer tant qu'il le souhaite.

Groupe de parole pour les parents en deuil

Service d'hémato-oncologie pédiatrique de la Clinique de l'Espérance CHC

» Rue Saint-Nicolas, 447-449 - 4420 Montegnée
Tél : 04 224 91 40 - Fax : 04 224 91 48
marie.schruse@chc.be

PUBLIC VISÉ
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Groupe de parole

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Tous les parents d'enfants décédés de maladie chronique à la Clinique de l'Espérance.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Le groupe de parole pour les parents en deuil est un groupe ouvert à tous ceux qui ont perdu un enfant à la suite d'une maladie chronique au sein de la Clinique de l'Espérance. Son objectif est de permettre à ces parents de trouver du soutien et un lieu où déposer ce qu'ils vivent, entourés d'autres parents connaissant des situations similaires à la leur, encadrés par des professionnels. Les parents y sont accueillis le temps qu'ils désirent.

Infirmière « Cerf-volant »

Grand Hôpital de Charleroi – GHdC – Site Notre-Dame

» Grand'Rue, 3 - 6000 Charleroi
Tél : 071 10 21 11
chantal.pierrard@ghdc.be - www.ghdc.b

PUBLIC VISÉ
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Espace enfants sur demande, par tranche horaire de max. 1h30

TERRITOIRE COUVERT
» Charleroi (Grand Hôpital de Charleroi)

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Pour l'enfant «visiteur». L'enfant doit avoir un lien proche avec la personne hospitalisée. Le service «Cerf-volant» doit être prévenu 24h à l'avance (excepté pour les interventions en salle d'urgence).

COLLABORATION AVEC
Les services de néonatologie, oncologie (de jour et hospitalisation), gériatrie, urgences, maternité, cellule mobile de soins palliatifs.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
«Les petites bulles» : un service offert sur demande et sur rendez-vous aux enfants visiteurs ayant un lien direct avec une personne hospitalisée (papa en chambre stérile, fratrie en néonatologie…). Les objectifs de cet «espace enfants» sont de proposer à l'enfant un espace spécifique en restant à proximité du parent hospitalisé, un lieu où garder son identité d'enfant malgré la situation particulière qu'il vit à ce moment, de permettre à l'enfant - au travers de différentes activités (jeux, lecture, réalisations artistiques...) - de s'exprimer, ceci en compagnie de professionnels attentifs et dégagés des implications affectives du vécu familial. Pour bénéficier de ce service, il suffit de demander l'infirmière Cerf-volant auprès des infirmiers de l'unité de soins concernée.

Infirmières en soins continus et palliatifs pédiatriques

CHR de la Citadelle

» Bd du 12ème de Ligne 1 - 4000 Liège
Tél : 0499 34 89 59
soins.palliatifs.enfants@chrcitadelle.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Suivi de deuil
» Aide sociale ou administrative

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Pathologie lourde à pronostic réservé et suivi dans un hôpital conventionné.

COLLABORATION AVEC
Les services hospitaliers, crèches, écoles, institutions, SAP, SAJ, médecins traitants, ONE, infirmiers de première ligne, kinés.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Nous assurons l'organisation du retour et du maintien au domicile en collaboration avec les différents intervenants (firmes de matériel médical, kiné, infirmiers première ligne, médecin traitant...). Nous effectuons des visites programmées à un rythme variable selon la nécessité et nous fonctionnons avec un GSM de garde 7 jours sur 7 et 24h/24 : les parents nous appellent aussi souvent que nécessaire. Notre travail consiste également à l'accompagnement en fin de vie de l'enfant, sa famille et du personnel soignant. Nous assurons le suivi de deuil pendant un an après le décès. Lors des hospitalisations, nous restons en contact et visitons l'enfant. Collaborations et soutien du personnel hospitalier.

Jennifer asbl

» Vieux chemin de Genappe, 7 - 1340 Ottignies
Tél : 010 41 25 83
charris@jennifer-asbl.be - www.jennifer-asbl.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Communauté française

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Principalement les enfants en traitement aux Cliniques Universitaires Saint-Luc.

COLLABORATION AVEC
Le service d'onco-hématologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Depuis onze ans, nous (volontaires) travaillons au mieux-être des enfants atteints d'un cancer et de leur famille. Outre les Ateliers Arcadie mis en place aux cliniques Saint-Luc (accueil des frères et sœurs des enfants gravement malades), notre association veille aussi à :
» aider financièrement les familles en difficultés
» améliorer les conditions d'hospitalisation
» aider les enseignants à démystifier la maladie auprès de leurs élèves (deux brochures sont disponibles gratuitement sur simple demande : l'école pour l'enfant atteint d'un cancer - l'enseignant face à l'enfant fragilisé par la maladie et son issue incertaine)
» préserver les liens familiaux en organisant notamment des activités socio-récréatives (visites, week-ends ou fêtes à thème, rencontre de personnalités).

Jour après jour asbl

» Drève de la Charte, 19 - 1083 Bruxelles
Tél : 0473 94 52 23
nathalie@jourapresjour.be - www.jourapresjour.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Intervention pour les enfants atteints de cancer.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
» Aide à nos familles en difficulté tant au niveau moral que financier, par l'achat de matériel médical, par la prise en charge des factures d'hospitalisation, de frais médicaux, de frais pharmaceutiques, de funérailles.
» Organisation d'événements pour les enfants : sorties, rencontres et voyages d'un jour, séjours à Disneyland Paris pour les petits, camps de vacances annuels à l'étranger pour les ados.
» Réalisation de rêves d'enfants que nous organisons pour l'enfant et sa famille.
» Organisation des fêtes : organisation des fêtes de Noël et de Nouvel An à l'hôpital, de Saint-Nicolas, Carnaval, Pâques.
» Information dans les écoles.
» Prise en charge des frais d'avion, d'hôtel, de séjour et d'inscription afin de permettre au personnel soignant d'assister, chaque année, au congrès international de cancérologie pédiatrique à l'étranger.
» Engagement d'un éducateur temps plein afin d'augmenter l'équipe éducative pour que les enfants hospitalisés puissent bénéficier d'un éducateur, même pendant le week-end.
» Démarches auprès des autorités compétentes afin d'améliorer la prise en charge des coûts liés au traitement.
» Amélioration du cadre médical par l'engagement d'un médecin pour le quartier stérile de l'unité d'oncologie.
» Achat régulier de matériel de kinésithérapie destiné au service d'oncologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.
» Récolte de fonds pour pallier aux besoins des enfants au quotidien.

Le rêve bleu

» Rue Pierre Deby, 12 - 4600 Richelle
Tél : 04 374 13 16
lerevebleu@yahoo.fr - www.lerevebleu.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» Activités récréatives extrahospitalières

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Enfants atteints d'une maladie chronique et sévère.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'asbl «Le Rêve bleu» organise des activités récréatives en dehors de l'hôpital (voyages, week-ends, journées de loisir) pour les enfants gravement malades. Un encadrement médical et infirmier permet la participation de certains enfants en difficulté.

Les amis d'André Werpin asbl

» Rue Georges Smal, 8 - 4520 Wanze
Tél : 085 31 71 85 – Fax : 085 31 71 85
andrewerpin@skynet.be - www.andre.werpin.org

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Huy-Waremme
» Andenne et ses alentours

LIEU D'INTERVENTION
» Dans nos locaux, rue Georges Smal 8 à 4520 Wanze

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Sous forme d'un cycle de 5 ateliers : 2€/enfant/atelier.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Ateliers d'accompagnement pour enfants en deuil. Lorsqu'une famille, un intervenant nous contacte suite à un décès, nous proposons de rencontrer la (les) personne(s) responsable(s) de l'enfant, ainsi que l'enfant s'il le souhaite, pour un entretien préliminaire permettant d'éclaircir, entre autres, les circonstances du décès, les réactions de l'enfant, les liens de l'enfant avec la personne décédée… Nous invitons ensuite l'enfant à participer à un cycle d'ateliers créatifs en groupe (animés par une psychologue et une animatrice).

Objectifs :
» accompagner l'enfant dans sa confrontation à la mort
» se retrouver avec d'autres enfants qui sont dans une situation semblable pour ne plus se sentir seul et isolé
» identifier, exprimer et favoriser le partage des émotions
» sensibiliser l'entourage de l'enfant
» prendre conscience des ressources.

Pour cela, outre les temps d'échanges par la parole, différentes activités créatives sont proposées aux enfants (réalisation d'une boîte à souvenirs, travail de la terre glaise, peinture...). Un moment de partage avec les parents est prévu après chaque atelier.

Les amis de Julien asbl

» Rue Baron d'Obin, 60 - 4219 Wasseige
Tél : 0472 31 85 55 ou 0477 22 62 06 - Fax : 081 40 21 80
lesamisdejulien@hotmail.com ou yvettebotson@skynet.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide financière

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Pour les enfants atteints d'un cancer.

COLLABORATION AVEC
Tous les services de pédiatrie oncologique de la région wallonne et Bruxelles.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'asbl est composée de médecins, de personnel paramédical, de parents d'enfants malades ou décédés après un cancer ou une leucémie, de parents et de bénévoles sensibles à la souffrance des enfants atteints du cancer.

Ils ont l'envie d'améliorer au quotidien le confort physique et psychologique des enfants cancéreux et de leur famille.

Ils travaillent en association avec les centres hospitaliers de Bruxelles et de Wallonie.

Ils sont particulièrement actifs dans l'hébergement gratuit des parents tout près de l'enfant hospitalisé (studio, appartement ou frais pris en charge).

Les ateliers cailloux asbl

» Rue Simon Lobet, 9 - 4800 Verviers
Tél : 0494 03 33 17
marc.melen@gmail.com

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Province de Liège

LIEU D'INTERVENTION
» En nos locaux

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les plates-formes de soins palliatifs, PMS, médecins traitants, pédiatres, hôpitaux, centres de guidance, centres de santé mentale.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
En combinant des moments d'échanges entre des familles touchées par le deuil et des moments centrés sur chaque famille en particulier, en favorisant les échanges tantôt entre les générations, tantôt au sein des différentes générations, les Ateliers Cailloux (asbl constituée de psychologues) visent à organiser des espaces mobilisant les ressources de chacun et des familles tout entières afin que le deuil ne porte pas un coup d'arrêt à l'histoire familiale.

Les enfants de Salus Sanguinis asbl

» Avenue Marquis de Villalobar, 90 - 1150 Bruxelles
Tél : 02 771 50 21 ou 02 764 23 50 - Fax : 02 771 33 72
www.lesenfantsdesalus.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Enfants soignés en oncologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires St-Luc à Woluwe.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Apporter aux enfants et adolescents atteints de leucémie, cancer du sang ou tumeur maligne, une aide médicale, clinique, sociale et financière. Par exemple :
» aide aux familles en difficulté financière
» logement sur le site des cliniques pour les parents (longue hospitalisation de l'enfant)
» achat d'ordinateurs
» activités récréatives diverses (St-Nicolas, journée plein air, organisation de séjours en montagne avec animateurs bénévoles et personnel hospitalier de St-Luc pour les enfants cancéreux soignés à St-Luc)
» …

L'Etoile des enfants – VADSH

» Boulevard Sainctelette, 81 - 7000 Mons
Tél : 0800 11 285 - Fax : 065 31 34 02
letoiledesenfants@gmail.com

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Coordination des soins et services à domicile

TERRITOIRE COUVERT
» Province du Hainaut

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile
» En crèche
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Qui peut faire appel ? Le milieu hospitalier, les médecins pédiatres, les médecins généralistes, les prestataires de soins, les parents, les services extérieurs.

Pour qui ? Pour les enfants de 0 à 15 ans (jusqu'à 18 ans pour les enfants porteurs d'un handicap), hospitalisés, pour lesquels le retour à domicile peut être envisagé, malades à domicile, atteints de pathologie lourde...

COLLABORATION AVEC
Conventions avec des prestataires externes spécialisés ou formés en pédiatrie : infirmière, kinésithérapeute (bobath, respiratoire, psychomotricité), logopède, ergothérapeute, diététicienne.
Conventions de collaboration avec des services : aides familiales, gardes d'enfants malades, prêt et transport de matériel pédiatrique sanitaire, service social, transport, aménagement ou adaptation des locaux, service pédopsychiatrique à domicile, équipe de soins palliatifs, école à domicile.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Equipe constituée d'une infirmière pédiatrique et d'une infirmière en santé communautaire, d'un assistant social, d'une coordinatrice et d'une personne administrative. Le comité consultatif est composé d'un médecin généraliste, d'un médecin pédiatre, d'un médecin pédiatre oncologue et hématologue, d'une infirmière référente spécialisée en pédiatrie, d'un infirmier de soins à domicile, d'un coordinateur de soins et services à domicile, d'un assistant social, d'une psychologue et d'une enseignante en art infirmier spécialisée en pédiatrie. L'étoile des enfants a pour mission la coordination des soins et services permettant le maintien de l'enfant malade à domicile dans des conditions optimales de bien-être, de confort physique, psychologique, matériel et moral. Elle permet d'accompagner l'enfant et sa famille dans son milieu de vie.

Maison de répit – Bruxelles Capitale

» Rue Colonel Bourg - 1140 Evere
info@maisonderepit.be - www.maisonderepit.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Suivi de deuil
» Service résidentiel de répit de courte durée pour enfants gravement malades de 0 à 18 ans

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» Maison de répit

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Offre de répit aux proches d'un enfant gravement malade par un accueil de l'enfant en maison de répit pour une période de +/- 10 jours.

COLLABORATION AVEC
Les maisons de répit en Flandre, les équipes interfaces pédiatriques (UCL, ULB et ULg), les centres de revalidation, les services de pédiatrie hospitaliers, les médecins traitants et pédiatres privés.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
La maison de répit d'Evere ouvre ses portes en septembre 2010 (médecin traitant, pédiatres, psychologue, infirmiers, kiné, assistant social, coordinateur, administratif, volontaires, puéricultrices, animatrice).

Cette maison, projet innovateur, répond à un besoin criant des familles momentanément épuisées par la lourdeur de la prise en charge de leur enfant malade. Elle permet d'offrir une pause à toutes les personnes impliquées de près ou de loin dans la prise en charge de ces jeunes malades. Une maison où l'on vit, joue, mange et parle à un rythme différent, un rythme adapté à celui de l'enfant, adapté à sa pathologie et à son état de santé. Il s'agit d'une maison où des professionnels et des bénévoles prendront momentanément le relais dans la prise en charge globale de l'enfant malade, lorsque les proches de l'enfant, ou les professionnels du terrain, ont besoin de souffler ou ont besoin de soins ou d'assistance eux-mêmes. Actuellement, bon nombre de ces enfants sont souvent hospitalisés par manque de structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile. Les parents ont une lourde charge à porter, parfois pendant des années. Ils doivent s'occuper des soins dont leurs enfants ont besoin, gérer la situation au sein de la famille et le déséquilibre que cela engendre. La maison accueille des enfants et occasionnellement leurs parents selon deux modalités : le répit programmé (lors d'une demande de la famille) et le répit non programmé (lors d'une situation de crise).

Make a wish

» Avenue Molière, 84 - 1190 Bruxelles
Tél : 02 420 22 24 - Fax : 02 420 29 37
info@makeawishsud.be - www.makeawish.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades

SERVICES PROPOSÉS
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Réalisation de vœux

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
L'enfant doit être éligible et avoir entre 3 et 18 ans.

COLLABORATION AVEC
Les hôpitaux, les centres de jour.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Make a wish ! Une association qui réalise les rêves des enfants gravement malades !

Make a wish, c'est :
» faire un beau voyage, au soleil, à la neige, à la découverte de nouveaux horizons
» recevoir l'objet de ses rêves, un PC, un scooter, une chambre de pirates...
» rencontrer la personne que j'admire le plus, mon idole dans le sport, la chanson, le cinéma...
» être quelqu'un d'autre, une pretty woman, un indien, une VIP, un pilote d'avion de chasse…

Mistral Gagnant

» Rue Hobbema, 67 - 1000 Bruxelles
Tél : 02 633 63 07 - Fax : 02 420 19 69
info@mistralgagnant.be - www.mistralgagnant.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades

SERVICES PROPOSÉS
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Réalisation des rêves des enfants malades

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
L'enfant doit être âgé entre 4 et 16 ans et doit exprimer un rêve qui lui est propre.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Quand le rêve devient réalité, la joie reprend ses droits. Ce sont des enfants, mais pour eux, enfance va de pair avec souffrance. Ils sont en pleine jeunesse, et atteints de traumatismes ou de maladies chroniques graves. Comme vous, comme nous, ils rêvent. Réaliser leurs rêves, c'est l'objectif de Mistral Gagnant. Lorsque le rêve devient réalité, voilà l'enfant malade à nouveau «acteur» de sa vie. Le rêve l'encourage, le soutient, l'accompagne au fil de traitements très souvent pénibles et douloureux. En exprimant son rêve, l'enfant se relie à son imaginaire et reprend pied dans la vie. Une énergie nouvelle jaillit. C'est pour cela que Mistral Gagnant existe !

Comment fonctionne Mistral Gagnant ?
Les rêves sont exprimés par des enfants séjournant soit à la maison soit à l'hôpital où une partie de notre équipe se rend régulièrement. Afin d'éviter tout abus, nous analysons les demandes en étroite collaboration avec les équipes médicales et paramédicales, les familles et les enfants. Après concertation entre les divers responsables et la certitude que le rêve est réalisable, l'équipe de Mistral Gagnant s'active et met tout en place pour sa réalisation. Nous incluons toujours les parents ou un proche dans la réalisation du rêve et lorsque celui-ci s'achève, pour nous ce n'est pas fini, nous gardons le contact. Notre action se veut discrète, notre récompense : le sourire de l'enfant !

Parents désenfantés asbl

» Rue des Fontaines, 20 - 1300 Wavre
Tél : 010 24 59 24 ou 02 366 41 11
parentsdesenfantes@scarlet.be - www.parentsdesenfantes.org

PUBLIC VISÉ
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Province de Liège
» Province du Brabant wallon
» Province du Hainaut

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile
» Lieu d'accueil à Wavre, Charleroi et Liège

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les services d'aide aux victimes, assistants sociaux, centres de planning, psychologues.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Ecoute téléphonique, accompagnement et entretien individuel ou familial, groupes de parole et d'écoute, bibliothèque, soirées d'échange sur un thème choisi autour du deuil, activités de détente deux fois par an.

L'équipe de l'association est composée de 11 membres, tous en deuil d'enfant, ayant suivi une formation à l'écoute, suivant des formations continues et supervisée par des professionnels.

Rêve de Papillon – C.S.D. Mut. asbl - Centrale de services à domicile pour la région du Centre et de Soignies

» Avenue Max Buset, 38 - 7100 La Louvière
Tél : 078 15 52 23 - Fax : 064 23 87 72
csd.cs@mutsoc.be - www.centraledeservicesadomicile.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants proches d'une personne malade (adulte ou enfant)
» Enfants en deuil
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants
» Grands-parents, proches, instituteurs, camarades de classe, professionnels qui gravitent autour de l'enfant malade ou atteint d'une pathologie très invalidante

SERVICES PROPOSÉS
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide sociale ou administrative
» Soutien psychologique, accès à l'information, animations, sensibilisation, groupes de parole, ateliers de relaxation

TERRITOIRE COUVERT
» Province du Hainaut

LIEU D'INTERVENTION
» A l'école
» Au sein des locaux d'une CSD et d'un service de garde d'enfants malades, à proximité des hôpitaux locaux.

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Association Socialiste de la Personne Handicapée, ASBL Reliance, ASBL Latitudes J², Centre de Service Social des Mutualités Socialistes, Ariane asbl, les F.P.S. mouvement d'éducation permanente asbl, «Le petit prince a dit» Centre de Planning Familial des F.P.S. du Centre et de Soignies asbl, Centres PMS.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
«Rêve de papillon»: Espace multidimensionnel au service des parents, des frères et sœurs, avec des professionnels de la santé mentale, du socio-éducatif et de la santé.

Différents espaces : «Bulle» : Espace d'écoute et d'échange - «Balle» : Espace d'animations pour le patient et sa famille, sensibilisation dans les écoles et atelier de relaxation pour les parents et grands-parents - «Bille» : Espace qui vise à promouvoir l'accès à l'information (maladie, législation, aides et groupes de réflexion) - «Ballon» : Approche collective de type «groupe de paroles» - «Ricochet» : L'animatrice-coordinatrice du projet évaluera régulièrement les démarches entreprises, la pertinence des projets développés, les évolutions en matière de soins de santé.

Ce projet vise à répondre à différents types de besoins en centralisant plusieurs services. Il permettra aux familles de bénéficier d'un soutien adapté. Elles seront encadrées par des professionnels attentifs à leurs besoins, disponibles, à leur écoute et capables de leur proposer une vision globale des services auxquels elles pourraient accéder. L'idée étant notamment de leur permettre d'économiser de l'énergie et du temps.

Service d'Aide aux Enfants Malades – SAEM

» Rue de la Duchère, 6 - 6060 Gilly
Tél : 071 50 68 38 ou 0497 75 27 76

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades

SERVICES PROPOSÉS
» Aide logistique (transport)
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Province du Hainaut
» Province de Namur
» Province du Brabant wallon

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Demandes exclusivement de la part des services sociaux.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Objectif : venir en aide aux enfants atteints d'une maladie grave et à leur entourage, en proposant un ensemble d'interventions ou de services ponctuels, de manière à favoriser au maximum la relation parents/enfants. Pour lutter contre la maladie, l'enfant et sa famille doivent faire face à des problèmes sociaux, médicaux ou financiers souvent difficiles. C'est pourquoi nous souhaitons leur offrir, outre une présence et un accompagnement discrètement chaleureux, une prise en charge respectueuse s'inscrivant dans la continuité des soins.

Concrètement, les actions des bénévoles sont diverses :
» Accompagnement dans le déplacement des enfants entre le domicile et l'hôpital
» Collaboration avec des services professionnels existants
» Organisation de périodes de détente
» …

Services d'aide et de soins à domicile
CPAS de Charleroi

» Bd Joseph II, 13 - 6000 Charleroi
Tél : 071 23 30 30 - Fax : 071 23 32 70
coordi@cpascharleroi.be - www.cpascharleroi.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Coordination des soins et services à domicile
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide sociale ou administrative
» Aide financière

TERRITOIRE COUVERT
» Ville de Charleroi

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Les barèmes officiels de l'INAMI ou de la Région wallonne, avec possibilités de prises en charge par le CPAS en fonction de l'enquête sociale.

COLLABORATION AVEC
Les centres de coordination de soins à domicile, l'équipe de seconde ligne en soins palliatifs, les hôpitaux.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Afin de favoriser, en toute sécurité, le maintien à domicile de l'enfant malade ou du parent malade, nous proposons, sur base d'une réunion d'évaluation avec les intéressés, les aidants proches et les professionnels de l'aide et des soins à domicile, les interventions nécessaires à cet objectif de « rester à la maison ». La situation sera régulièrement réévaluée en fonction de son évolution pour garantir l'adéquation des moyens proposés.

Les moyens humains et matériels proposés le seront en respectant le libre-choix du patient et de son entourage, et nous ferons appel tant aux ressources internes à l'institution (infirmiers, aides familiales, gardes à domicile, gardes d'enfants malades...) qu'externes.

Service de « Nounou Domicile Répit » - Service d'aide aux familles et aux personnes âgées de la région verviétoise

» Rue du Palais, 86 bte 21 - 4800 Verviers
Tél : 087 29 20 00 - www.safpa.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Enfants handicapés

SERVICES PROPOSÉS
» Garder un enfant malade à domicile pendant que le parent travaille
» Donner du répit aux parents d'enfants gravement malades ou handicapés

TERRITOIRE COUVERT
» Tout l'arrondissement verviétois

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
» **Pour les enfants malades** : certificat médical.
» **Pour les enfants handicapés** : n° Awiph - attestation de reconnaissance de handicap.

COLLABORATION AVEC
Bab'Atchoum, coordinatrice Reliek.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Le service d'aide aux familles et aux personnes âgées de la région verviétoise vous propose son service de «Nounou domicile répit». Si vous prenez soin à domicile d'un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap... Si vous désirez continuer à le faire, mais que vous éprouvez le besoin de vous accorder du répit... Si vous aimeriez que votre enfant reste dans son environnement familial durant votre absence tout en participant à ses activités de loisirs et de soins... Alors, «Nounou domicile répit» peut sans doute vous aider pour vos enfants et «grands» enfants...

En pratique : vous accorder un moment de détente (restaurant, cinéma, spectacle, une journée d'évasion...), vous accorder un moment dans votre organisation quotidienne (courses, accompagnement d'autres enfants à diverses activités, rendez-vous...), en vous assurant la présence d'un personnel qualifié à votre domicile. Vous êtes intéressé ? Notre assistante sociale vous rencontrera à votre domicile. Il vous suffit de téléphoner au 087 29 20 00 de 8h à 17h ou au 087 29 20 05 24h/24.

Service de soins continus

Service de pédiatrie de la Clinique de l'Espérance CHC

» Rue Saint-Nicolas, 447-449 - 4420 Montegnée
Tél : 04 224 91 40 - Fax : 04 224 91 48
pierre.philippet@chc.be - nadine.francotte@chc.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Coordination des soins et services à domicile
» Suivi de deuil
» Aide sociale ou administrative

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Tous les enfants suivis dans le département de pédiatrie du CHC.

COLLABORATION AVEC
L'ASD Liège, les services de soins à domicile, Allo Maman Bobo.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
L'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital de jour pédiatrique (pédiatres hospitaliers hémato-oncologues, psychologues, infirmières pédiatriques, assistante sociale) assure et organise la continuité des soins entre l'hôpital et la maison tout au long de la maladie de l'enfant, en collaboration avec les services de soins à domicile existants. L'équipe hospitalière assure le relais et la liaison entre les différents intervenants du domicile et de l'hôpital en assurant : le suivi et la coordination des traitements, la transmission des informations, la formation des professionnels du domicile aux spécificités pédiatriques, la collaboration étroite entre les intervenants.

Soutien de la scolarité de l'enfant malade

Service de Pédiatrie de la Clinique de l'Espérance CHC

» Rue Saint-Nicolas, 447-449 - 4420 Montegnée
Tél : 04 224 91 40 - Fax : 04 224 91 48
pierre.philippet@chc.be - nadine.francotte@chc.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Enseignants de l'école de l'enfant malade
» Elèves de l'école de l'enfant malade

SERVICES PROPOSÉS
» Programme de réinsertion scolaire

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A l'école

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Enfants suivis à la Clinique de l'Espérance.

COLLABORATION AVEC
La cellule Humanisation de l'hôpital du CHC.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
«Continuer à aller à l'école, à apprendre, c'est continuer à vivre». Dans sa démarche d'humanisation des soins, l'équipe de l'hôpital de jour assume le soutien et la continuité de la scolarité de l'enfant malade. La psychologue et l'infirmière référentes ainsi que l'institutrice qui suivent l'enfant se rendent à l'école pour expliquer la maladie, le traitement et ses conséquences, en partenariat avec l'enfant malade et sa famille, et en utilisant un matériel didactique spécifique à chaque tranche d'âge.

Sun child - Prendre un enfant par la main asbl

» Chaussée de Louvain, 479 - 1030 Bruxelles
Tél : 02 734 04 01 - Fax : 02 735 25 04
sunchild.pem@gmail.com - www.sunchild.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades

SERVICES PROPOSÉS
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Aide logistique (matériel, transport, logement…)
» Aide financière
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives

TERRITOIRE COUVERT
» Bruxelles
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile
» En institution
» En crèche

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Enfants atteints de cancer / maladies graves.

COLLABORATION AVEC
La COCOF, la Fondation contre le cancer.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Constituée essentiellement de bénévoles, l'asbl Sun Child a pour objet d'aider les enfants atteints de cancer ou de maladie grave et leurs familles. Ces enfants sont toujours en grande difficulté sur le plan social, ainsi l'asbl œuvre dans des domaines où l'assistance officielle est insuffisante. L'aide apportée se manifeste aussi bien sur les plans médical, moral et social qu'administratif et financier.

Sun Child se substitue ainsi au débiteur pour honorer les factures relatives à des produits, des interventions et des services bien définis (soins médicaux, médicaments, frais d'hospitalisation...). Sur le plan social et pour le mieux-être des enfants, l'asbl intervient au travers de différentes actions : transports aller-retour vers les hôpitaux (traitements des enfants), présence des Babouchkas et Babouchkos en milieu hospitalier, animations dans les homes ou les hôpitaux (Sparadrap Circus), moments privilégiés ponctuels (Saint-Nicolas, visites éducatives, camps de vacances...).

Un deuil à vivre

» Chaussée de Renaix, 140 - 7500 Tournai
Tél : 069 84 15 51 - Fax : 069 84 72 90
arcspho@skynet.be - www.undeuilavivre.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Animation de groupes d'entraide
» Permanence téléphonique
» Activités ponctuelles

TERRITOIRE COUVERT
» Hainaut occidental

LIEU D'INTERVENTION
» Locaux de l'association

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
La plate-forme des soins palliatifs du Hainaut occidental et son équipe de soutien, APPER Ecoute Hainaut.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
La cellule deuil «Un deuil à vivre» (psychologue et volontaires) accueille les personnes endeuillées.

Elle propose :
» une permanence téléphonique au 069 84 15 51 les lundis et jeudis de 13h à 14h
» des groupes d'entraide, lieux d'échange réunissant des adultes endeuillés
» des relais vers des lieux d'écoute individualisée dans le domaine de la santé, de l'écoute thérapeutique ou de l'assistance sociale (elle ne réalise donc pas de suivi à moyen ou long terme)
» des activités ponctuelles : projection d'un film + débat, ateliers d'écriture et de peinture, conférences...

Un pass dans l'impasse asbl

» Chaussée de Waterloo, 166 - 5002 Saint-Servais
Tél : 081 77 71 50 - Fax : 081 77 71 59
info@lesuicide.be - www.lesuicide.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Aide sociale ou administrative
» Interventions ponctuelles dans les écoles ou les milieux professionnels où la problématique est survenue.

TERRITOIRE COUVERT
» Région wallonne

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» En institution
» A l'école
» Dans notre centre ou dans les antennes rattachées à celui-ci, sur rendez-vous

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Les services traitant le deuil et le suicide dans les différentes régions, les Centres PMS, les Services de Santé Mentale, les Centres de Planning Familial, les services des zones de police, le parquet du procureur du roi, certains hôpitaux en Wallonie…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Le Centre de Prévention du Suicide et d'Accompagnement «Un Pass dans l'Impasse» propose :
» un suivi et un accompagnement thérapeutique pour les personnes vivant un deuil difficile (à partir de 2 ans 1/2)
» un suivi et un accompagnement thérapeutique pour les personnes en crise suicidaire et/ou pour leurs proches
» des interventions dans les milieux où un décès brutal ou traumatique est survenu (gestion de groupe sur base du débriefing)
» des sensibilisations et des formations.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre secrétariat (081 77 71 50) ou à consulter notre site (www.lesuicide.be).

Villa Rozerood

» Fazantelaan, 28 - 8660 La Panne
Tél : 058 42 20 24 ou 0473 44 88 84
info@villarozerood - www.villarozerood.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants malades
» Parents d'un enfant malade
» Frères et sœurs d'un enfant malade
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Service résidentiel de répit et/ou de vacances de courte durée pour enfants gravement malades de 0 à 18 ans (avec ou sans leur famille)
» Soins continus (hôpital et/ou domicile) pour les enfants
» Organisation de séjours / excursions / activités récréatives
» Suivi de deuil

TERRITOIRE COUVERT
» Belgique

LIEU D'INTERVENTION
» Au sein de la Villa

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après le décès de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Admission suite à l'analyse du dossier médical de l'enfant soumis à la commission médicale. 3 semaines par an (sauf pour situation de crise).

COLLABORATION AVEC
Les centres universitaires, les hôpitaux périphériques, les équipes de soins locales, les associations d'enfants et associations de parents.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Pouvoir souffler un peu, et conserver la continuité des soins. La Villa Rozerood est une résidence située à la mer, pour des enfants gravement malades et pour leurs familles qui ont besoin d'un moment de répit. La Villa Rozerood peut accueillir l'enfant (seul ou) en famille, dans une ambiance conviviale et adaptée, en dehors d'une sphère hospitalière. Une équipe spécialisée garantit la continuité des soins et des traitements en étroite collaboration avec le(s) médecin(s) traitant(s). En situation de crise, une chambre est en permanence disponible. Des groupes d'enfants d'institutions sont les bienvenus.

Vivre son deuil - Belgique asbl

» Avenue Reine Astrid, 11 - 1340 Ottignies
Tél : 010 45 69 92 ou 0477 96 10 37 - Fax : 010 45 69 92
vsdbe@yahoo.fr - www.vivresondeuil.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants en deuil
» Frères et sœurs en deuil
» Parents en deuil
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Suivi de deuil
» Publication d'un deuil-info 2x par an
» Conférences ou colloques
» Bibliothèque
» Sensibilisation au deuil (3 heures).

TERRITOIRE COUVERT
» Communauté française

LIEU D'INTERVENTION
» A domicile
» En institution
» En crèche
» A l'école
» Au siège de l'asbl

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Après le décès de l'enfant
» Après le décès d'un proche de l'enfant

COLLABORATION AVEC
Tout le réseau deuil (Cancer et psy, Parents désenfantés, Prévention suicide, Parents en deuil, PVER, Bruxaînés…), service de police, service d'aides familiales, écoles, maisons de repos, institutions…

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Notre équipe est formée au deuil et suit une formation continue dans ce domaine. Nous avons une supervision et des réunions d'équipe.

Coanimation de groupes, soit au siège de l'asbl, soit sur le lieu de la demande (écoles, maisons de repos...). Une écoute téléphonique est proposée. Les entretiens individuels se font au siège ou à domicile, en maison de repos... Groupes d'entraide pour adultes 2x/mois, groupe « Tournesol » pour enfants en deuil (5-12 ans), groupes de paroles dans les écoles et maisons de repos, mouvements de jeunesse, institutions… Publication d'un deuil-info et organisation de conférences et colloques.

Wallopoly asbl

» Rue de l'Aurore, 98 - 5100 Jambes
Tél : 081 30 43 08
wallopoly@ap3.be - www.wallopoly.be

PUBLIC VISÉ
» Enfants polyhandicapés
» Parents d'un enfant polyhandicapé
» Soignants

SERVICES PROPOSÉS
» Aides à la vie journalière (aides familiales, gardes à domicile, volontaires…)
» Aide sociale ou administrative
» Organisation de séjours / excursions / activités récréative
» Accompagnement à domicile ou à l'hôpital pour permettre à la famille d'enfants polyhandicapés de souffler et de prendre du répit

TERRITOIRE COUVERT
» Province de Namur
» Province du Hainaut
» Province du Brabant wallon

LIEU D'INTERVENTION
» A l'hôpital
» A domicile

TEMPS DE L'INTERVENTION
» Pendant la maladie de l'enfant
» Après la maladie de l'enfant
» Pendant la maladie d'un proche de l'enfant
» Après la maladie d'un proche de l'enfant

CONDITIONS D'INTERVENTION
Le bénéficiaire doit être inscrit à l'Agence Wallonne d'Intégration des Personnes Handicapées (Awiph) et obtenir une autorisation d'intervention répit.

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS
Aide aux familles de personnes polyhandicapées, enfants ou adultes :
» garde à domicile
» organisation d'activités de répit et d'activités de loisirs
» accompagnement à l'hôpital ou pour les consultations
» diffusion d'informations et de formations pour permettre l'accompagnement des personnes polyhandicapées par les services généraux.

Plates-formes de soins palliatifs

Les plates-formes de soins palliatifs sont un maillon essentiel du réseau palliatif. Actuellement, il y a 8 plates-formes en Wallonie et 1 en Communauté germanophone. Ces associations réunissent, par zone géographique, tous les acteurs en soins palliatifs : hôpitaux, organisations de soins à domicile, organisations d'aide aux familles et aux patients, organismes de formation…

Ainsi, elles sont des lieux de concertation dont le rôle essentiel est de promouvoir et de diffuser la culture palliative. Elles visent l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels et des volontaires. Elles sont donc à votre disposition ! Concrètement, chaque plate-forme dispose d'une équipe composée d'un ou plusieurs coordinateur(s) et d'une ou plusieurs psychologue(s).

Hainaut

» ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • (069 22 62 86 - fax : 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

» Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies
Rue des Viaducs, 137 A • 7020 Nimy • tél : 065 36 57 37 – fax : 065 36 57 39 • reliance@belgacom.net

» Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1• 6000 Charleroi • tél & fax : 071 92 55 40 • soins.palliatifs@skynet.be

Brabant wallon

» Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • tél : 010 84 39 61 – fax : 010 81 84 09 • pallium@palliatifs.be

Namur

» ASPPN - Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • tél : 081 43 56 58 – fax : 081 43 56 27 • aspn@skynet.be

Luxembourg

» Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province du Luxembourg
Place Léopold 1er, 1 • 6700 Arlon • tél & fax : 086 21 85 29 • denise.borzee@skynet.be

Liège

» PSPPL - Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • tél : 04 342 35 12 – fax : 04 342 90 96 • liege@palliatifs.be

» Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • tél : 087 23 00 16 – fax : 087 22 54 69 • verviers@palliatifs.be

» Palliativpflegeverband - Der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • tél : 087 56 97 47 – fax : 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be

Equipes de soutien en soins palliatifs à domicile

Il existe 9 équipes de soutien à domicile en Wallonie et 1 en Communauté germanophone. Chacune d'entre elles collabore avec une plate-forme. Ces équipes pluridisciplinaires sont constituées de médecins, d'infirmier(e)s et, éventuellement, de psychologues, de paramédicaux et de volontaires.

Elles interviennent toujours avec l'accord du médecin traitant. Elles sont formées en soins palliatifs et se rendent au domicile des patients en fin de vie, afin d'aider à la prise en charge palliative. L'intervention de ces équipes est totalement gratuite pour le patient et sa famille. Les équipes sont joignables en permanence, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Hainaut

» Equipe de soutien – ARCSPHO
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • tél : 069 22 62 86 – fax : 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

» Equipe de soutien – Reliance
Rue des Viaducs, 137 A • 7020 Nimy • tél : 065 36 57 37 – fax : 065 36 57 39 • reliance@belgacom.net

» Equipe de soutien - Arémis Charleroi - Sud Hainaut
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • tél : 071 48 95 63 – fax : 071 48 60 67 • aremis.charleroi@freeworld.be

Brabant wallon

» Equipe de soutien – Domus
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • tél : 010 84 15 55 – fax : 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

» Equipe de soutien - ASPPN
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • tél : 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 – fax : 082 43 56 27 • aspn@skynet.be

Luxembourg

» Equipe de soutien - Au fil des Jours
Avenue Nestor Martin, 59 • 6870 St Hubert • tél : 061 28 04 66 – fax : 061 23 12 11 • valerie.vandingenen@mutsoc.be

» Equipe de soutien – Accompagner
Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne • tél : 061 21 26 54 – fax : 061 21 75 59 • accompagner@swing.be

Liège

» Equipe de soutien - Delta
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • tél : 04 342 25 90 – fax : 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

» Equipe de soutien - Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • tél : 087 23 00 10 – fax : 087 22 54 69 • verviers.equipesoutien@palliatifs.be

» Equipe de soutien - Palliativpflegeverband - Der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • tél : 087 56 97 47 – fax : 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be

Autres services de soins palliatifs

Les Equipes Mobiles Intra-hospitalières :

Les soins palliatifs trouvent également leur place en hôpital, où des « équipes mobiles intra-hospitalières » ont été créées (EMI). Ces équipes – constituées d'infirmier(e)s, de médecins, de psychologues… - se déplacent dans les différents services de l'hôpital en réponse aux besoins des patients et de leurs proches. Leur mission consiste à soutenir les équipes dans le traitement et la prise en charge des patients de l'hôpital en phase palliative.

Les Unités Résidentielles de Soins Palliatifs :

Les unités résidentielles de soins palliatifs (USP) sont des structures hospitalières avec un nombre de lits limité, disposant d'une équipe d'infirmier(e)s, de médecins, de psychologues… particulièrement formés en soins palliatifs. Ces unités sont ouvertes aux patients en fin de vie pour lesquels la prise en charge n'est possible ni à domicile ni dans un autre service hospitalier. Elles peuvent aussi accueillir un patient de façon temporaire pour la mise au point d'un traitement ou en cas d'épuisement de l'entourage. Dans ces unités, la famille et les proches sont également accompagnés. Leur présence auprès du patient peut être permanente.

Les volontaires en soins palliatifs :

Différentes équipes de volontaires en soins palliatifs existent en Wallonie. Ces personnes donnent de leur temps pour accompagner des patients en phase palliative (à domicile, à l'hôpital, en unité résidentielle…) ainsi que leur entourage. Le volontaire est formé à l'accompagnement des grands malades et travaille en collaboration avec les équipes de soins palliatifs.

Toutes les coordonnées de ces différents services sont disponibles via le site www.soinspalliatifs.be, via l'annuaire interactif ou sur simple demande auprès de la plate-forme de votre région.

A Bruxelles

» Association Pluraliste des Soins Palliatifs Région Bruxelles-Capitale
Chaussée de Louvain, 479 • 1030 Bruxelles • tél : 02 743 45 92 ou 02 735 13 71 • fax : 02 743 45 93 • palliabru@palliatifs.be

» Fédération Pluraliste Bruxelloise des Soins Palliatifs
Chaussée de Boondael, 390 • 1050 Bruxelles • tél : 02 649 41 28 • fax : 02 649 30 46 • fbsp@belgacom.net

» Le site www.hospichild.be : un site qui informe sur tous les aspects de l'hospitalisation d'un enfant sur Bruxelles.

En Flandre

» Federatie Palliatieve Zorg Vlanderen
J. Vander Vekenstraat, 158 • 1780 Wemmel • tél : 02 456 82 00 • fax : 02 461 24 41 • info@palliatief.be

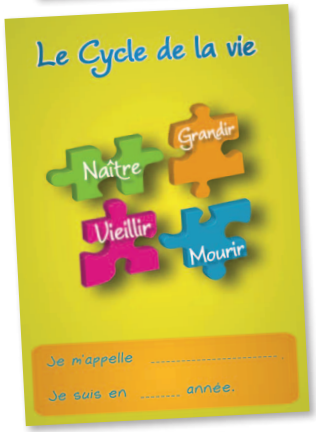
Autres relais

D'autres relais existent. N'hésitez pas à les contacter :

Médecins traitants, Services d'aide aux familles et aux personnes âgées, Infirmiers indépendants et salariés, CPAS, Centres de guidance, Centres de planning et de consultation conjugaux et familiaux, Centres PMS, Maisons d'accueil à proximité des hôpitaux, Services sociaux des mutuelles, Télé accueil, Ecoute Enfants, site «pharmacie.be»...

Dossier pédagogique





Le dossier pédagogique « **La mort fait partie de la vie : l'école en parle** », réalisé par les différentes plates-formes de soins palliatifs en Wallonie et édité par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, est destiné principalement aux enseignants du fondamental, mais peut également s'adresser à d'autres, dans le sens où tous, adultes, parents, enseignants ou professionnels de la santé, nous nous devons d'aider les enfants à grandir, s'épanouir en les accompagnant dans leur recherche de bien-être. Un carnet de bord « **Le cycle de la vie** » a été conçu spécifiquement pour les enfants. Via diverses activités créatives, il permet de parcourir le cycle de la vie, de favoriser la communication et l'expression des enfants. Ces outils abordent la conceptualisation de la mort, proposent diverses activités, une bibliographie…

Naître, grandir, vieillir et mourir constituent les étapes incontournables du cycle de la vie. La mort est présente à l'école comme ailleurs. **Familiariser les enfants au thème de la mort** peut leur apporter des compétences qui **les aideront à faire face aux deuils qu'ils vivront inévitablement au cours de leur vie**.

*Edités par la **Fédération wallonne des Soins Palliatifs***
Rue des Brasseurs, 175 - 5000 Namur - Tél : 081 22 68 37 - Fax : 081 65 96 46 - fwsp@skynet.be

Disponibles sur simple demande auprès de la FWSP ou de la plate-forme de votre territoire.
Consultables directement sur www.soinspalliatifs.be

Tout savoir sur les soins palliatifs

www.soinspalliatifs.be

1ère édition – Septembre 2010

Droits de traduction et de reproduction
réservés pour tous les pays.

Toute reproduction totale ou partielle est interdite
sans autorisation préalable de l'éditeur responsable.

Edité par la
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

FWSP
Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs
asbl

Rue des Brasseurs, 175 - 5000 Namur
Tél : 081 22 68 37 - Fax : 081 65 96 46 - fwsp@skynet.be

Wallonie

Réalisé avec le soutien de la Wallonie,
dans le cadre du Plan wallon
en faveur des soins palliatifs.



