La voix du patient: Children´s empowerment

Irene Promussas, PhD

International CHI Conference,

Milan 2013

Stella Promussas

- Née en 1999
- Hyperinsulinisme congénital, diffus
- Déterminé par génétique
- Première année de vie vécue à l‘hôpital entrecoupée de quelques pauses

Abandonnés – les enfants sans accès aux médicaments

Weggelegt
Kinder ohne Medizin

Franz Waldhauser

Olaf Jürgenssen

Rudolf Püspök

Ernst Tatzer

Czernin Verlag

Pourquoi avons-nous besoin de Lobby4kids?

- Les enfants n’ont pas conscience de l’aide dont ils ont besoin
- Ils ne peuvent pas parler en leur nom propre
- La vie est encore plus difficile pour les enfants avec une maladie chronique ou un handicape. Les lacunes du système de santé apparaissent sous un nouvel angle pour ses enfants
- Les parents en ont déjà plein les bras avec les soins de leur enfant

Fondation de l’association en 2005

Société neutre de parents, organisations, et médecins concernés

Obectifs de Lobby4kids

Médicaux:

- Plan de santé national
- Améliorer les soins médicaux des enfants souffrant de problèmes chroniques
- Équipe d’intervention pédiatrique d’urgence partout en Autriche
- Soins infirmiers mobile et gratuit nationalement
- Mise sur pied de départements pour les maladies rares

Aims of Lobby4kids

Sphère sociale:

- No patient´s contribution for receipts or hospital stayings for children
- Expertise spécialisée via les infirmières ou les pédiatres pour l'évaluation des droits aux programmes spéciaux
- Sécurisé financièrement les ressources requises pour les hôpitaux et centres pour enfants
- Plan d'aide pour les familles socialement désavantagées

Aims of Lobby4kids

<u>Lois et politiques sociales</u>:

- Promouvoir le lobby pour enfants
- Implanter des droits spécialement pour les enfants et les adolescents
- Établissement d‘avocats pour les enfants dans toutes les provinces
- Intégration et liaison des initiatives en lien avec la santé des enfants

Quelques membres de Lobby4kids

KiB CHILDREN CARE

Die Lebenshilfe Wien

HILFSWERK

ODV diabetikerselbsthilfe – österreichweit

INSTITUT KEIL

Mobile Kinder Kranken Pflege MOKI WIEN

RHEUMALIS

Sinnvoll

AKTION KINDERHERZ CA.AG 0972-63313/00 · BLZ 11000

Die Lobby für Kinder

mps Großes Herz für kleine Hände

Eltern anders!

Caritas Kinder- und Jugendeinrichtung Am Himmel

AUTISTENHILFE DACHVERBAND ▪ ÖSTERREICHISCHE ▪ AUTISTENHILFE

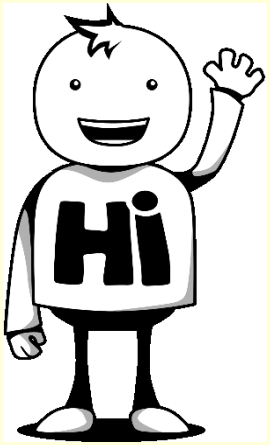
Selbsthilfe Wahrnehmungsstörung

Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Aktive Diabetiker Austria

Adapt

Lobby4kids et Kongenitaler Hyperinsulinismus sont partenaires!!



Objectifs de Lobby4kids

Éthiques:

- Acceptation publique de la charte de l'Association européenne pour les enfants hospitalisés (EACH – European Association for Children in Hospital) et mise en oeuvre dans les hôpitaux

Charte EACH

- L’enfant sera admis à l’hôpital seulement si le soin qu’il requiert ne peut pas être prodigué à la maison ou sur une base quotidienne
- L’enfant hospitalisé aura le droit d’être accompagné en tout temps par ses parents ou parents substituts

Activités de Lobby4kids

- Support rapide via Internet:
  - problème d’une famille envoyé par courriel au réseau de Lobby4kids–
  - solution dans les 48 heures
- Support individuel
- Relations publiques

Base de données de Lobby4kids

Problème: éducation inclusive

- Les enfants avec une maladie ou un handicape chronique ont le droit d'être intégrés et de recevoir une éducation, et ce dès la maternelle
- Problème: en Autriche, il n'existe pas de droit légal pour l'admission à une garderie ou à la surveillance après les heures d'école
- Principe de volontarisme, paragraphe 50 loi médicale

Problèmes: expérience pratique

- Les enfants avec un tube d’alimentation n’ont rien à boire, car personne ne veut toucher au tube
- Parent monoparental s’appauvrissent
- Les enfants ne sont pas réellement intégrés
- Manque de place en garderie pour les enfants avec un handicap

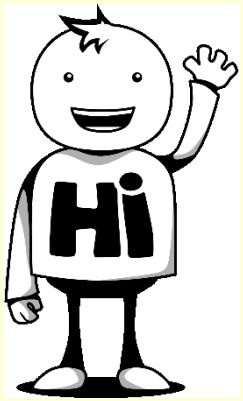
Quelques accomplissements

- Sensibilisation publique à la cause des enfants avec un handicap
- Négociation avec les administrations municipales a permis d’accroître le budget pour le support et les soins
- Les sujets relatifs aux enfants avec des problèmes de santé chronique sont plus présents dans les médias

Sur la liste “à faire” de Lobby4kids

- Poursuivre la bataille pour améliorer le soin des enfants avec un handicape en garderie, à l’école et après l’école
- Il faut veiller à “l’éducation inclusive”
- Les écarts au sein des réseaux d’accès doivent être réduits (ex. nombre de places pour un programme de traitement)

Visitez nos pages Web!!



www.lobby4kids.at

www.hyperinsulinismus.de

Merci pour votre attention!