

Seuls 1,7% des enfants gravement malades en Région bruxelloise bénéficient de soins palliatifs¹.

Or chaque enfant a le droit de recevoir des soins de qualité et adaptés à son état, comme l'affirment notamment l'OMS et le Conseil de l'Europe.

Il est urgent de renforcer les soins palliatifs pédiatriques en Belgique.

A l'occasion de la Journée internationale des droits de l'enfant le 20 novembre, éclairage sur ces soins trop peu (re)connus.

Un enfant, même malade, est avant tout un enfant, avec ses projets, sa croissance, sa curiosité... Les soins palliatifs pédiatriques ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie de de l'enfant atteint d'une maladie sévère et de sa famille, pour leur permettre de vivre le mieux possible malgré la maladie. Ils sont centrés sur leurs besoins, et mettent tout en œuvre pour s'adapter à leurs souhaits. Cette approche est par essence interdisciplinaire et globale : elle veille à leur bien-être tant physique que psychologique ou social.

Pourquoi des soins palliatifs spécifiques aux enfants ?

S'ils répondent aux mêmes objectifs que les soins palliatifs adultes, de nombreux éléments complexifient cette prise en charge et en font sa spécificité.

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à des enfants de tout âge, depuis la naissance jusqu'à 18 ans, et peuvent parfois durer plusieurs années. Les équipes s'adaptent dès lors aux différents stades de développement de l'enfant. C'est pourquoi tout ce qui constitue « le sel de la vie » est activement recherché au travers des activités scolaires, des loisirs, et projets qui donnent sens et plaisir.

Par ailleurs, les parents deviennent souvent des prestataires de soins pour leur enfant. Il faut veiller à leur offrir des moments de répit afin d'éviter un épuisement physique et psychique.

Le contexte émotionnel intense lié à une maladie potentiellement mortelle chez l'enfant a un impact sur l'ensemble de l'entourage familial (parents, grands-parents, fratrie, etc.), dont les besoins de soutien se prolongent jusqu'après le décès.

Seuls 1,7% des enfants gravement malades en Région bruxelloise bénéficient de soins palliatifs

¹ Friedel M, Gilson A, Aujoulat I. *Recensement du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe en Région de Bruxelles-Capitale : Etude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018*

Une étude récente (étude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018) montre que sur une période de 5 ans, parmi les 4.500 enfants atteints d'une maladie chronique complexe et hospitalisés en Région bruxelloise, seuls 1.7 % d'entre eux ont été suivis par une équipe de liaison pédiatrique. Il ressort clairement de cette étude que de nombreux enfants relevant des soins palliatifs pédiatriques ne sont pas identifiés et que, dès lors, leurs besoins ne sont pas rencontrés.

Les soins palliatifs pédiatriques, ça coûte trop cher ?

Une étude² démontre au contraire l'économie non négligeable que les soins palliatifs pédiatriques peuvent apporter au système de soins de santé, et ce en diminuant les retours aux urgences et les durées d'hospitalisation.

Des revendications laissées sans suite

Il est primordial de reconnaître et faire connaître la spécificité des soins palliatifs pédiatriques. Les trois fédérations belges de soins palliatifs demandent d'élargir l'offre en Belgique en renforçant les équipes existantes et en assurant la multidisciplinarité au sein de ces équipes.

Ces revendications ont déjà été portées à la Chambre en 2019 mais le débat a été finalement reporté. Les problèmes, eux, restent d'actualité.

Les soins palliatifs, c'est bien plus que des soins.

Les trois fédérations unissent leurs efforts et lancent une campagne nationale d'information et de sensibilisation pour changer notre regard sur les soins palliatifs, et mettent notamment l'accent sur les soins pédiatriques.

Le site reprend outre des vidéos de témoignages, bon nombre d'informations méconnues sur les soins palliatifs : www.bienplusquedessoins.be

² P. H. Chong¹, J. A. De Castro Molina , K. Teo et W. S. Tan, [*Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program, 2018*](#)