05 nov 2026 -01:00

Améliorer l’accès aux soins palliatifs pédiatriques : une image à affiner, une offre à renforcer

Destinés aux enfants atteints de maladies graves susceptibles d’entrainer un décès prématuré, les soins palliatifs pédiatriques visent avant tout à leur assurer la meilleure qualité de vie possible. En Belgique, ils sont actuellement dispensés chaque année à plusieurs centaines de jeunes patients, qui ne représentent toutefois qu’une petite partie de la population qui pourrait en avoir besoin. Dans une nouvelle étude, le Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE) fait le point sur l’offre belge de soins palliatifs pédiatriques et sur les obstacles et facilitateurs à leur mise en place, afin de proposer des solutions organisationnelles pour renforcer l’accès et l’orientation vers ces soins. Deux grands axes se dégagent de ses recommandations : d’une part mieux faire (re)connaître les soins palliatifs pédiatriques et veiller à ce qu’ils soient envisagés dans toutes les situations où ils sont indiqués, d’autre part renforcer tous les acteurs qui y sont impliqués, à commencer par les équipes de liaison pédiatrique qui en sont le pivot central. Ce n’est qu’en agissant sur ces deux axes complémentaires que l’accès à ce soutien crucial pourra être assuré à tous les jeunes patients qui en ont besoin..

Un risque de décès, pas une fatalité

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) s’adressent aux enfants confrontés à un problème de santé grave qui pourrait s’avérer mortel, sans condition d’espérance de vie. Leur objectif premier est d’assurer aux jeunes patients et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible par le biais d’un accompagnement physique, psychologique, social et spirituel correspondant à leurs besoins et préférences, et qui évolue avec ces besoins et préférences.

Les situations justifiant un accompagnement palliatif sont heureusement rares chez les enfants et adolescents. Néanmoins, elles durent souvent plus longtemps que chez l’adulte. Les SPP peuvent en effet être introduits très tôt dans le décours de la maladie voire dès le diagnostic, et sont dispensés en parallèle du traitement curatif lorsque celui-ci existe. Ils ne sont donc pas limités à la phase de fin de vie, peuvent s’étendre sur une période de plusieurs années et n’excluent pas non plus la possibilité d’une guérison. Gravité de la maladie oblige, ils sont toutefois indissociables d’un risque de décès.

Qui est concerné ?

• Les enfants/jeunes, dès le stade fœtal et jusqu’à l’âge de 18 ans (voire 25 ans, pour autant que la maladie ait débuté avant 18 ans)
• Atteints d’un problème de santé (même sans diagnostic précis) qui menace ou limite le pronostic vital, en particulier lorsqu’il s’accompagne de besoins complexes (sur le plan médical, social, etc.)
• Ainsi que l’entourage – familles, autres aidants informels, professionnels peu ou pas expérimentés en soins palliatifs…

Ajouter de la vie aux jours

Cette association avec la mort possible d’un enfant fait des soins palliatifs pédiatriques un sujet extrêmement sensible, au point parfois de susciter des réticences chez les parents et même chez les

soignants ayant peu ou pas d'expérience dans ce domaine. Des efforts de sensibilisation coordonnés à l'intention des professionnels et du grand public sont donc essentiels pour mettre en avant leur caractère avant tout soutenant pour les jeunes patients et pour leurs proches, qui en fait un allié précieux dès les premiers stades d'une maladie grave. Là où les traitements curatifs s'efforcent d'ajouter des jours à la vie, les soins palliatifs cherchent à ajouter de la vie aux jours, et à permettre autant que possible aux patients d'être des enfants ou des jeunes « comme les autres » (p. ex. d'aller à l'école ou de suivre les cours à distance).

Notamment, il est important que tous les prestataires de soins susceptibles de traiter des enfants soient au moins familiarisés avec le concept des SPP et avec l'offre qui existe dans notre pays.

Ces missions d'information et de sensibilisation pourraient être concentrées au sein d'un centre d'expertise dédié, qui pourrait également se charger d'organiser des formations, de développer des guides de bonne pratique, de tenir un répertoire des services disponibles, etc.

Sur le plan stratégique, penser aux SPP devrait aussi, dans le futur, devenir un réflexe lors de l'élaboration de stratégies, programmes de soins, etc. qui concernent des maladies graves touchant des enfants et ados.

L'équipe de liaison pédiatrique, une expertise spécialisée en soutien aux soignants de proximité

En Belgique, les SPP sont le plus souvent organisés dans l'environnement du patient et dispensés au quotidien par des soignants de proximité (principalement infirmier·e·s à domicile, médecins généralistes et kinésithérapeutes), qui ne sont généralement pas spécialisés dans ce domaine. C'est pourquoi ils bénéficient du soutien et de l'expertise d'une équipe de liaison pédiatrique rattachée à un hôpital, qui assure la coordination des soins palliatifs et curatifs entre l'hôpital et le domicile et peut aussi, si nécessaire, intervenir directement dans leur administration. Il existe actuellement huit équipes de ce type en Belgique.
Ce modèle d'organisation présente l'avantage que l'équipe soignante en place n'est pas remplacée mais soutenue par les experts des équipes de liaison. En outre, le fait que ces équipes interviennent aussi dans les soins curatifs leur permet de commencer à tisser un lien de confiance beaucoup plus tôt dans le parcours du patient, et d'intégrer pleinement les soins palliatifs à un continuum de soins plus large.

Renforcer l'offre existante

Les équipes de liaison pédiatrique (voir cadre ci-contre) sont structurellement sous-financées et sous-staffées et, à plus forte raison, ne disposent pas des ressources nécessaires pour prendre en charge les milliers d'enfants potentiellement éligibles à un accompagnement palliatif dans notre pays. Il est donc important de les renforcer sur le plan humain et financier (p. ex. par le biais d'un financement basé au moins en partie sur l'activité), mais aussi de revoir leurs missions légales pour mieux coller aux besoins réels. Leur répartition géographique étant inégale, les familles éloignées des hôpitaux dotés d'une ELP pourraient être approvisionnées en matériel et médicaments hospitaliers par une équipe relais basée dans l'hôpital le plus proche, ce qui permettrait de limiter le nombre de longs déplacements pour les ELP.

Des améliorations sont toutefois aussi nécessaires au niveau des autres acteurs impliqués, que ce soit pour renforcer la capacité des professionnels de première ligne (révision du financement et du

remboursement, meilleur accès à différentes formes d'expertise, recours aux outils d'évaluation…), promouvoir la coordination, la communication et la collaboration entre acteurs (contrats de collaboration, système de partage d'informations, planification anticipée des soins…) ou développer des formes d'aide qui le sont encore trop peu (accompagnement spirituel, assistance pour les démarches administratives, soins de répit…).

Ce n'est qu'en agissant sur ces deux axes – faire des soins palliatifs pédiatrique une évidence dans toutes les situations où ils sont indiqués et garantir la disponibilité d'une offre adéquate et suffisante – que l'accès à ce soutien crucial pourra être assuré à tous les jeunes patients qui en ont besoin.

Impossible de résumer dans un communiqué toute la complexité des soins palliatifs pédiatriques, de leurs enjeux, de leurs difficultés et des solutions pour renforcer l'accès à ce soutien crucial. Nous vous encourageons donc à consulter également la synthèse de ce projet, ou à solliciter l'éclairage de l'équipe de recherche via les coordonnées de contact ci-dessous.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) /+32 2 287 3354 (fr)
http://kce.fgov.be

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

© 2026 - news.belgium.be