



# Soyons professionnels et tout simplement humains

## Soins palliatifs pédiatriques et périnataux en France

**Interview du Professeur Marcel-Louis Viallard, chef de l'équipe mobile de traitement de la douleur et médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte à l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, à Paris en France, sur les soins palliatifs pédiatriques et périnataux dans ce pays.**

*Interview réalisée par Martyna Tomczyk, le 17 septembre 2020 à Paris.*

**Martyna Tomczyk: Commençons par les données épidémiologiques : quelle est la mortalité infantile en France, actuellement?**

**Marcel-Louis Viallard:** En France, comme dans tous les pays occidentaux modernes, la mortalité infantile reste faible. Par exemple, sur les années 2008-2010, la France a dénombré environ 450 000 décès/an de personnes, tous âges confondus. Sur la même période, environ 7 500 de ces décès par an concernaient la population des 0 à 24 ans soit 1,66 % de la population générale décédée en France. Des études épidémiologiques montrent aussi qu'environ 2/3 de cette population de décès pourraient bénéficier d'une prise en charge palliative spécialisée associée à une prise en charge pédiatrique standard. Si la mortalité infantile reste faible en France, il ne faut pas toutefois oublier qu'il s'agit d'une population très différente en termes de pathologies de la population adulte relevant de soins palliatifs. Il est donc nécessaire de mobiliser des compétences et des connaissances complémentaires et spécifiques.

**Vous avez évoqué « une prise en charge palliative spécialisée associée à une prise en charge pédiatrique standard ». Pourriez-vous m'en dire plus?**

En France, les notions de continuité des soins et de référent médical sont à la base de l'organisation des soins en pédiatrie. Autrement dit, le pédiatre n'abandonne jamais l'enfant ; il l'accompagne jusqu'au bout. Il faut aussi préciser qu'à côté des soins palliatifs pédiatriques terminaux qui s'intéressent à la période de pré-agonie ou d'agonie de l'enfant ou du nouveau-né, il y a aussi ou surtout une démarche palliative qui peut être intégrée très tôt dans l'histoire de vie du nouveau-né ou de l'enfant, lorsque celui-ci est atteint d'une pathologie évolutive potentiellement létale ou d'un syndrome malformatif complexe. Il est fréquent

qu'une prise en charge palliative soit associée à une prise en charge standard partiellement curative. C'est en fonction de cette philosophie que les soins palliatifs pédiatriques se développent dans notre pays.

### C'est-à-dire?

Par exemple, contrairement aux soins palliatifs adultes, il n'existe absolument pas en France d'unités stationnaires de soins palliatifs pédiatriques, que ce soit à l'hôpital ou en dehors de l'hôpital ; les enfants sont pris en charge, depuis le diagnostic jusqu'à leur guérison ou jusqu'à la mort, par les équipes pédiatriques surspécialisées, avec le soutien des équipes de soins palliatifs pédiatriques. De plus, un certain nombre de services de pédiatrie ont obtenu la reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs.

### Des lits identifiés de soins palliatifs?

Oui, ils sont dans des services qui, en raison de leurs spécificités, sont confrontés à des décès fréquents, par exemple des services d'oncologie ; l'individualisation des lits identifiés de soins palliatifs au sein d'un service permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs, comme à leurs proches. De plus, ils sont strictement liés aux soins palliatifs à domicile.

### Des lits dans un service hospitalier sont liés aux soins palliatifs à domicile?

Tout à fait. Ils permettent d'assurer la continuité de la prise en charge des enfants en soins palliatifs. Par exemple, il est possible d'accueillir l'enfant pour une courte durée, pour que sa famille puisse se reposer ou lorsque son état s'est tellement dégradé que la prise en charge à domicile est devenue très difficile ou impossible.

### Donc, pour résumer, en France, il n'y a pas d'unités stationnaires de soins palliatifs pédiatriques, mais des lits identifiés de soins palliatifs au sein d'un service, c'est cela?

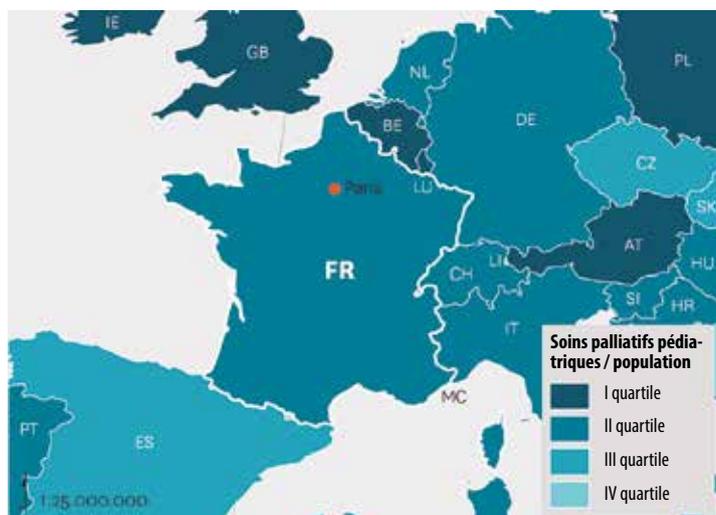
Tout à fait. De plus, il existe deux équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques à Paris : l'une ici – à l'Hôpital Necker, et l'autre à l'Hôpital Robert Debré.

## France

67 118 648  
Population 2015

549 087  
Superficie (km<sup>2</sup>)

122,6  
Densité de population



### Soins palliatifs pédiatriques

0

unités  
stationnaires  
de soins palia-  
tifs

22

soins paliatifs  
à domicile

22

soins paliatifs  
à l'hôpital

En France il y a 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques regroupées en Fédération. Leur rôle est de soutenir toute équipe de soins (à l'hôpital ou à domicile) ayant besoin de compétences et connaissances spécifiques en soins palliatifs pédiatriques.

(source: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019)

## Deux équipes pour toute la France?

Pour l'instant et à ma connaissance, oui, il en existe deux officielles.

### Quel est leur rôle?

Soutenir toute équipe de soins ayant besoin de compétences et connaissances spécifiques en soins palliatifs pédiatriques. En France, on dit officiellement que ces équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques ne prescrivent pas, alors que tout le monde sait qu'en réalité, elles prescrivent... Mais, ça se fait toujours en lien avec le médecin référent de l'enfant.

### Deux équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, de plus toutes deux localisées à Paris, cela me semble vraiment insuffisant...

Oui et non, car cela ne veut absolument pas dire que ce sont les seuls endroits où les jeunes patients peuvent bénéficier des soins palliatifs. Tout d'abord, comme je viens de le dire auparavant, il y a des lits identifiés de soins palliatifs dans certains services en lien avec la pédiatrie. De plus, même s'il n'y a pas de ces lits, il y a toujours des pédiatres qui s'intéressent aux soins palliatifs. Par ailleurs, certaines équipes mobiles de soins palliatifs adultes acceptent de prendre en charge des enfants, pas toutes mais certaines, oui. Cela se fait toujours en lien avec une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques dont le rôle est vraiment précieux.

### Pourriez-vous me dire un peu plus sur les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques?

Il en existe une dans chaque région de France métropolitaine, même en France d'outre-mer, et elles sont regroupées en Fédération, afin de favoriser une organisation et un développement national, tout en gardant les spécificités régionales, bien sûr. Jouant un rôle très similaire à ces deux équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques hospitalières dont je viens de parler, elles les remplacent en quelque sorte.

### C'est-à-dire?

À l'instar de l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques hospitalières, l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques est pluri-professionnelle ; elle se compose habituellement d'un médecin, d'un infirmier et, souvent aussi, d'un psychologue. Rattachée à un établissement de santé, son objectif principal



Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, à Paris en France (fot. Luca Borghi)



est de prendre en charge tous les enfants qui en ont besoin, quel que soit le service hospitalier. Contrairement aux deux équipes mobiles hospitalières, elle intervient à l'échelle régionale et exerce une activité inter et extra-hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Son activité concerne essentiellement les patients âgés de 0 à 20 ans, atteints de maladie grave en phase évoluée ou terminale, quelle que soit leur pathologie et domiciliés dans une région donnée.

### **Pourriez-vous en donner un exemple?**

Par exemple, moi je prends en charge un enfant à Necker. Je sais qu'il va sortir. Je préviens donc la Dre Martine Gabolde, qui est la responsable de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques pour l'Ile-de-France, et puis avec son équipe, on réfléchit comment on va organiser la sortie ; son équipe va servir de lien entre nous – équipe mobile hospitalière, l'équipe hospitalière du service où est hospitalisé l'enfant, et les professionnels du domicile. Ce lien est aussi utile lorsque l'on a besoin de revoir l'enfant en consultation. À notre avis, tout ce qui concerne le domicile, c'est mieux quand c'est coordonné par une seule et même équipe qui fait le lien entre le domicile et l'hôpital.

### **Existe-t-il des soins palliatifs pédiatriques à domicile?**

À domicile, il y a des professionnels de ville qui interviennent. Il y a des équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) spécialisée en pédiatrie. Par exemple, en Ile-de-France, il y a en deux – l'une publique et l'autre privée. De plus, il y a une maison de répit.

### **En quoi consiste son rôle?**

C'est un lieu où l'on peut déposer l'enfant le temps que les parents se reposent ou au contraire on peut venir se reposer avec l'enfant et passer du temps ensemble. En France, une telle maison se trouve dans la région de Lyon. Il y a aussi un projet de construction en région parisienne. Je trouve ce concept très intéressant. Cela existe en Allemagne et il me semble que cela existe en Belgique, également.

### **Existe-t-il une formation pour devenir médecin de soins palliatifs pédiatriques?**

Tout d'abord, il convient de souligner qu'en France, les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas une spécialité à part entière mais une discipline. On n'est pas « palliatologues » ; n'importe quel médecin devant le

faire et s'y former. Il y a deux voies principales pour y accéder. Tout d'abord, dans le nouveau diplôme d'études spécialisées (DES) de pédiatrie, il y a un module de formation sur les soins palliatifs sur cinq ans. À la sortie du DES, ils peuvent suivre l'un des deux diplômes interuniversitaires (DIU) de soins palliatifs pédiatriques, celui à l'Université de Lyon ou celui à l'Université de Paris. Et puis, il y a d'autres formations, notamment celles que l'on a créées avec les néonatalogistes. Il y a aussi des formations organisées par les équipes ressources régionales de soins palliatifs. Il ne faut pas non plus oublier que depuis quelques années, tous les étudiants en médecine et en soins infirmiers ont, dans leur cursus, des modules de soins palliatifs, y compris pédiatriques. Enfin, il y a des formations privées qui coûtent cher... Elles ne sont pas diplômantes mais elles forment des spécialistes.

### **Y a-t-il une société savante de soins palliatifs pédiatriques?**

Au sein de la Société française de pédiatrie, il y a une section consacrée aux soins palliatifs pédiatriques. Il y a très peu de gens de soins palliatifs pédiatriques qui fréquentent la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), parce que, tout simplement, il n'y a pas un grand intérêt scientifique.... Puis, la SFAP ne s'est jamais vraiment investie dans le champ de la pédiatrie, si ce n'est de façon très marginale, pour tenir des discours qui sont de l'ordre de la morale, parfois de l'éthique. Voilà. En tout cas, ce n'était pas ce dont on avait besoin pour développer les soins palliatifs pédiatriques.

### **L'équipe mobile de soins palliatifs que vous dirigez intervient en milieu à la fois pédiatrique et adultes. D'après vous, quelles sont les principales différences entre les deux?**

Les soins palliatifs pédiatriques sont plus soûplement organisés que ceux d'adultes. Ils sont moins morcelés et il y a moins de prétention en se disant « on fera mieux que les autres ». En pédiatrie, on se dit plutôt « on fera tous mieux ensemble ». On est plus humbles. Je pense que, dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques, les médecins sont aussi beaucoup plus humains ; ils se disent souvent : « Cela pourrait être mon enfant ou celui de ma soeur ou de mon frère ». Ça serait bien que les médecins de soins palliatifs adultes soient aussi si humains... mais bon...

### **L'équipe mobile que vous dirigez est aussi investie dans le champ prénatal. En quoi consiste réellement votre travail?**

Ici, à Necker, on n'était pas le pionnier dans ce champ mais ceux qui l'ont développé le plus. Nous travaillons en stricte collaboration avec les centres de diagnostic prénatal, les sages-femmes et surtout les néonatalogistes. Notre travail consiste essentiellement à réfléchir avec les néonatalogistes, dès lors qu'ils pensent que c'est intéressant. À vrai dire, les soins palliatifs prénataux, c'est souvent les néonatalogistes qui les développent. Nous, on est plus pour accompagner la maman, quel que soit son choix (IVG ou non). Et si l'enfant est né, on est là pour défendre l'intérêt de l'enfant, pour que l'enfant ne connaisse aucune souffrance ; on s'oppose très fermement à toute forme d'acharnement thérapeutique. Je pense qu'en Pologne, les soins palliatifs prénataux se développent aussi, car la Pologne est un pays très catholique, et l'IVG y est peut-être moins pratiquée qu'en France, ce qui oblige, tout naturellement, à chercher des alternatives.

### **D'après vous, dans quelle direction les soins palliatifs pédiatriques vont-ils se développer en France?**

Tout d'abord, je ne pense pas que l'on aille développer les équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières, parce que les gens qui dirigent la discipline sont issus d'une formation pour adultes et ne semblent pas s'intéresser trop à la pédiatrie. Je suppose qu'ils iront là où il y aura des possibilités du développement personnel ou là où ils pourront être coordinateurs de projets de recherche : en ce moment, du fait de la crise sanitaire et de tout ce qui s'est passé dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France, leur engouement va immédiatement vers la gériatrie... Avant, ils s'intéressaient plutôt à l'oncologie... En général, c'est le leader du moment qui fait en sorte que pour qu'un tel ou tel élément des soins palliatifs se développe. Peut-être, un jour, l'intérêt d'un leader va-t-il se concentrer sur la pédiatrie? Qui sait ? Ou les soins palliatifs pédiatriques vont tout simplement mener leur propre vie.



### **Auriez-vous quelque chose à ajouter?**

J'avoue que je ne sais pas trop comment cela se passe en Pologne, mais en France, la problématique de l'influence est très forte... Il y a parfois des batailles très étonnantes dans ce milieu ; c'est là où on retrouve toutes les qualités et tous les défauts des uns et des autres. Certains ont même tendance à dire en public à quel point ils sont merveilleux, parce qu'ils s'occupent des enfants gravement malades et en fin de vie. Moi, j'estime que, d'une part, c'est notre devoir humain et, d'autre part, c'est notre profession : nous sommes payés pour cela. Après, c'est vrai, on peut y mettre une touche humaine, et c'est très bien. Mais, je ne suis pas sûr que l'on ait besoin d'un culte de l'héros, du bienfaiteur de l'humanité ou encore du saint. Il nous suffit d'être professionnels, attentifs et, tout simplement, humains.

***Martyna Tomczyk** Le jour de la soutenance de son mémoire de Master de philologie romane dans le domaine de la traductologie et traduction à l'Université Adam Mickiewicz à Poznań (Pologne), en 2010, elle a fait la connaissance du Professeur Jacek Łuczak et des écrits de Joanna Drazba. Dès lors, passionnée par les soins palliatifs, elle les place au centre de ses activités universitaires. Diplômée en droit de la santé à l'Université Paris Lumières et en éthique médicale à l'Université Paris Descartes dont elle est par ailleurs titulaire d'un doctorat, elle est désormais post-doctorante à l'Institut des humanités en médecine du Centre hospitalo-universitaire vaudois (CHUV) et de l'Université de Lausanne en Suisse. Auteure d'une centaine de publications académiques et de sensibilisation, toutes en lien avec les soins palliatifs.*