



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>5644</b>	<b>De M. Francis Vercamer</b> ( UDI, Agir et Indépendants - Nord )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> > Lits en soins palliatifs pédiatriques	<b>Analyse</b> > Lits en soins palliatifs pédiatriques.
Question publiée au JO le : <b>20/02/2018</b> Réponse publiée au JO le : <b>19/06/2018</b> page : <b>5372</b> Date de signalement : <b>29/05/2018</b>		

### Texte de la question

M. Francis Vercamer interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les lits de soins palliatifs pédiatriques. L'objectif des soins palliatifs est de préserver la qualité de vie des patients et des familles face à une maladie devenue sans espoir de guérison. Ces soins sont mis en œuvre dès le moment où les traitements ne permettent plus d'arrêter l'évolution de la maladie et ne sont pas réservés uniquement aux derniers instants de vie du patient. Actuellement les soins palliatifs pédiatriques sont dispensés à domicile ou au sein des services pédiatriques spécialisés ayant accompagné l'enfant tout au long de sa maladie : neurologie, réanimation, cardiologie, obstétrique, néonatalogie. Cependant, certaines associations de parents d'enfant malades revendiquent la possibilité de « démedicaliser » la fin de vie des enfants et la création de lits de soins palliatifs pédiatriques au sein des établissements de santé. Il s'agit de pouvoir recevoir la famille, la fratrie ou les amis dans des conditions moins strictes que celles pouvant être exigées dans des services de soins spécialisés. Assurer la présence des parents aux côtés de leur enfant, jour et nuit, prendre des repas sur place, avoir accès à une salle de bain, sont autant de moments partagés qui doivent être facilités. De même, une identification de lits de soins palliatifs pédiatriques doit permettre aux établissements de santé d'accéder à un tarif de soins palliatifs valorisé, sous réserve de mettre en œuvre des moyens dédiés à la mise en œuvre d'une démarche palliative. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer quelles mesures le Gouvernement entend prendre afin de créer des lits de soins palliatifs pédiatriques dans les établissements de santé.

### Texte de la réponse

Le plan national 2015-2018 ainsi que les deux plans précédents pour le développement des soins palliatifs et de la fin de vie préconisent dans chaque région des mesures visant à améliorer l'offre de soins palliatifs. Cela concerne également les soins palliatifs pédiatriques. L'objectif de création d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) a mobilisé 4 millions d'euros par an entre 2011 et 2013 et a permis sur cette période leur constitution progressive dans les régions. Ces équipes pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées à un établissement de santé se déplacent au lit du patient et auprès des soignants à la demande de ces derniers pour apporter une expertise et présenter la démarche palliative. Le plan 2015-2018 met à nouveau l'accent sur le besoins de renforcement des ERRSPP, au regard notamment des conclusions de l'étude de 2015 réalisée par l'observatoire national de la fin de vie et ses préconisations sur les conditions de la fin de vie chez l'enfant. Enfin, l'action 14-1 de l'axe 4 du Plan prévoit de compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées, par un renforcement des moyens en unités de soins palliatifs ainsi qu'en lits identifiés de soins palliatifs. Une attention particulière est



portée aux régions sous dotées en lits identifiés de soins palliatifs pour développer cette offre en établissement de santé.