

Maison de répit « pour une parenthèse »

Concept pour une maison au Luxembourg permettant un répit aux enfants et adolescents en soins palliatifs, et à leurs familles



Pourquoi ce projet ?

Les familles ayant un enfant atteint d'une maladie grave, réduisant son espérance de vie, avec des soins parfois continus à domicile, sont confrontées à des années de charge intense. Cela peut les conduire à l'épuisement moral et physique. Nous avons heureusement au Luxembourg des fondations et des associations qui soutiennent les enfants gravement malades et leurs familles très efficacement en lien avec les hôpitaux, les écoles et les lieux de rééducation. Il manque cependant une structure de répit au Luxembourg, pour les enfants et leurs familles, lorsque la charge devient trop lourde pour l'entourage, ou tout simplement pour offrir une parenthèse à l'enfant malade et à sa famille. Cette structure pourrait les accueillir soit en journée, soit 24h/24h, et les soins à l'enfant et les soins de soutien aux familles seraient assurés dans toutes leurs dimensions. De tels lieux de répit font partie intégrante des référentiels pour les soins palliatifs pédiatriques sur le plan international, et le principe d'un tel lieu pour les enfants est repris dans le premier Plan Cancer du Luxembourg.

Selon les référentiels utilisés au Québec et par le groupe européen IMPaCCT, « *les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle dont le but est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, **des services de répit pour la famille** et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. **Le suivi de deuil** fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès.* »

Par ailleurs, l'axe 6 du premier Plan Cancer 2014-2018, concernant une filière de soins pour les enfants atteints de cancers au Luxembourg, prévoit la création d'un lieu de répit pour les enfants et leurs familles. Ce besoin est repris dans le concept des Soins Palliatifs Pédiatriques validé le 30 septembre 2015 par la Plateforme Nationale Cancer. La prise en charge du deuil avec l'accompagnement après le décès de l'enfant sont également cités comme étant une priorité.



Notre projet de maison d'accueil et de répit souhaite prendre sa part dans les soins holistiques palliatifs pédiatriques, en répondant au besoin d'une parenthèse dans la routine des soins aux enfants et à leurs familles. Notre maison devra offrir un cadre sécurisé, permettant des accueils ambulatoires (à la journée) et stationnaires (séjours de quelques jours à quelques semaines, avec un maximum à définir selon les possibilités d'accueil et financières). L'équipe de la maison de répit devra être capable d'offrir une parenthèse ludique aux enfants malades et à leurs familles, tout en assurant toutes les dimensions des soins palliatifs : la sécurité médicale, les soins infirmiers, le soutien psychologique, les besoins en formation, la prise en charge sociale et spirituelle.

Il va sans dire que notre projet s'inscrit dans la continuité de ce qui existe déjà, et se veut complémentaire des autres ressources autour d'enfants gravement malades présentes au Luxembourg : les pédiatres et médecins traitants, le Service National de Pédiatrie, Service National Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP), les autres services de pédiatrie, les soins palliatifs pédiatriques prévues dans le cadre du Plan Cancer et du nouveau Plan National de Soins Palliatifs, le Rehazenter, les Fondations, Associations de soutien aux enfants malades, réseaux de soins, tous les professionnels de santé impliqués, les bénévoles....



Qui serait accueilli ?

Notre public cible concerne les enfants et adolescents en soins palliatifs de 0 à 18 ans vivant au Luxembourg ou dont au moins un des parents travaille au Luxembourg.

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à des enfants dans des situations très différentes, certaines étant la conséquence d'une maladie rare. Les enfants concernés appartiennent à un des quatre groupes définissant les soins palliatifs pédiatriques (IMPACT, groupe de travail de l'Association européenne des Soins Palliatifs 2006):

- groupe 1 : maladie pour laquelle il existe un traitement curatif, mais où l'échec est possible (comme pour la plupart des cancers de l'enfant)
- groupe 2 : maladie qui conduit à une mort prématurée inévitable, avec de longues phases de prises en charge intensives pour prolonger la vie, et de longues périodes permettant des activités normales (ex : mucoviscidose sans greffe pulmonaire)
- groupe 3 : maladie progressive sans option curative
- groupe 4 : situations irréversibles et non progressives avec des soins complexes (ex : polyhandicap lié à une maladie non progressive)

Les enfants et leurs familles peuvent être accompagnés sur un bout de chemin à partir du diagnostic de maladie grave, ou tout au long de la maladie, y compris la phase de fin de vie. Les familles peuvent être prises en charge au-delà du décès de l'enfant.

L'accompagnement de l'enfant et de toute sa famille quand l'enfant arrive en fin de vie est un aspect important des soins palliatifs pédiatriques, et notre lieu d'accueil souhaite pouvoir l'assurer également dans toutes ses dimensions, lorsque cette fin de vie ne peut être accompagnée ou n'est pas souhaitée au domicile ou à l'hôpital.

Notre maison de répit souhaite également être un lieu de pause, d'accueil, d'information, de formation pour toute la famille des enfants en soins palliatifs, pour tous les aidants, pour des bénévoles souhaitant se former en soins palliatifs pédiatriques, mais également pour des professionnels de santé intéressés. Selon le développement de ses activités, la maison pourra évoluer et s'adapter aux besoins des familles concernées, ou proposer de nouvelles formes



d'accueil.

Combien d'enfants concernés ?

En Allemagne, un total de 40 000 enfants et adolescents vivent avec une maladie réduisant leur espérance de vie et environ 5 000 enfants, adolescents et jeunes adultes en meurent chaque année. Les chiffres exacts manquent au Luxembourg, mais si on se base sur des chiffres de pays comme l'Allemagne ou le Royaume-Uni, on peut estimer à 310-350 le nombre d'enfants et d'adolescents atteints de maladies réduisant leur espérance de vie au Luxembourg.

Chaque année, il y a une vingtaine de nouveaux diagnostics de cancer ou de rechute de cancer chez des enfants soignés au Luxembourg (avec des extrêmes de 15-33 nouveaux cas/an). Avec des taux de guérison des cancers de l'enfant autour de 85%, tout type de cancer confondu, 2-4 de ces enfants nécessiteront à terme des soins palliatifs de fin de vie.

Selon les statistiques du Luxembourg de 2015, 22 enfants âgés entre 0 et 18 ans sont décédés, toutes causes de décès confondus, en excluant les accidents et les morts subites du nourrisson. S'y ajoutent les enfants luxembourgeois décédés à l'étranger (environ 8 enfants par an).

Nous espérons que notre maison d'accueil permettra par an d'accueillir une cinquantaine d'enfants concernés et leurs familles et qu'ils y trouveront un moment de pause, de sérénité, de joie, avec un accompagnement correspondant à leurs besoins.



Soins palliatifs dans une maison de répit : de quoi s'agit-il ?

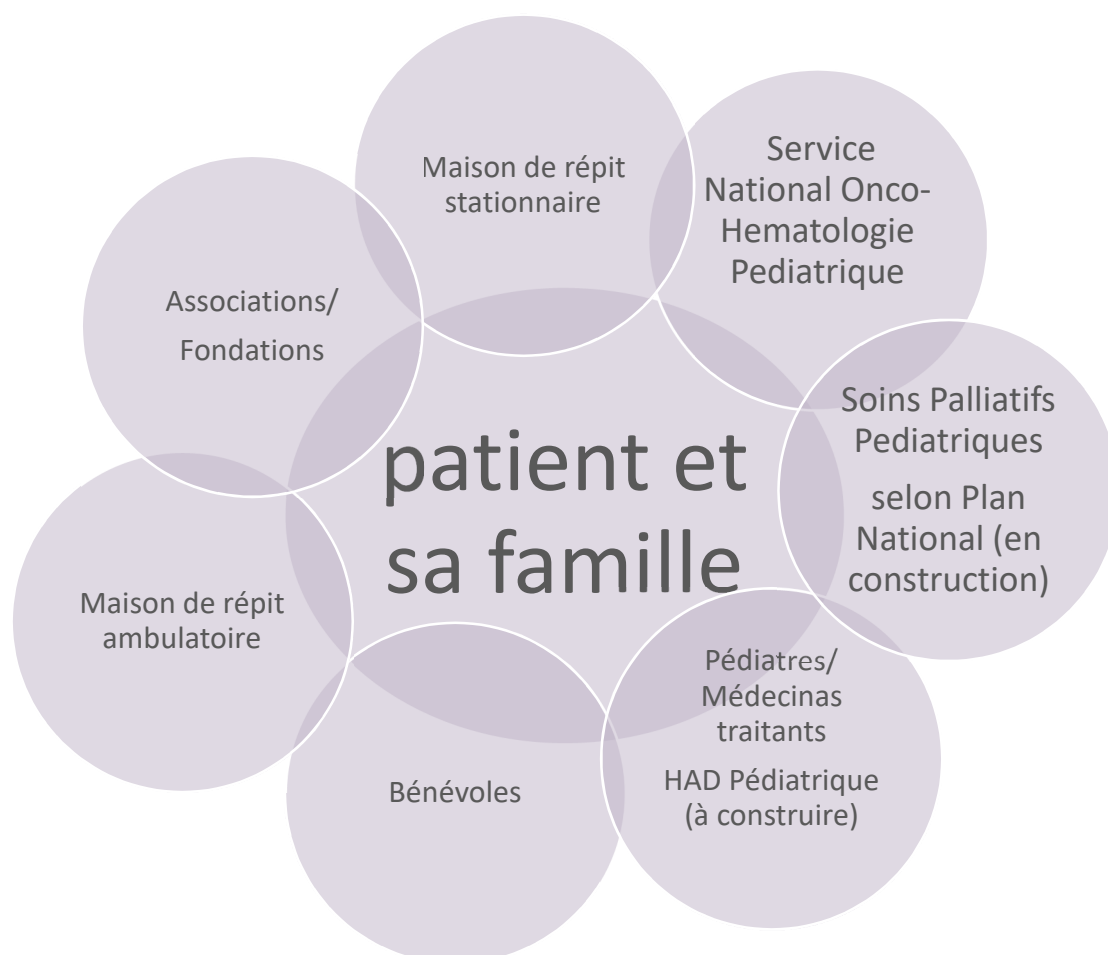
Le soin palliatif pour les enfants est un domaine très particulier, différent de celui de l'adulte. Les hospices pour adultes sont exclusivement dédiés à la dernière phase de la vie. C'est différent au sein de maisons de répit concernant des enfants : la prise en charge de la fin de vie en fait partie, mais l'accent est mis sur une amélioration de la qualité de vie des enfants/adolescents malades, et de toute leur famille, à tous les stades du cheminement dans la maladie.

Notre projet de maison d'accueil souhaite prendre une part dans les soins holistiques palliatifs pédiatriques, en répondant au besoin d'une parenthèse dans la routine des soins aux enfants et à leurs familles dans un cadre sécurisé, de façon ambulatoire et stationnaire, en assurant toutes les dimensions des soins palliatifs : la sécurité médicale, les soins infirmiers, le soutien psychologique, la prise en charge sociale et spirituelle.

La maison sera composée d'une partie ambulatoire et d'une partie stationnaire. Elle n'aura pas comme vocation première d'être un lieu de soin : il s'agit d'un lieu de vie, de jeux, de découverte, de rencontres, avec la particularité d'assurer une prise en charge holistique aux enfants gravement malades, à leurs frères et sœurs, leurs parents, aux aidants autour d'eux.



Le fonctionnement pourrait être représenté ainsi :





Offre de soin ambulatoire multi-professionnelle au sein de la maison de répit

La partie ambulatoire de la maison de répit sera un service d'accueil en journée, s'adressant aux enfants malades, à la fratrie, aux parents, à la famille, aux bénévoles... Il s'agira d'un lieu de rencontre, d'information, de soutien, mais aussi de formation. Des activités ludiques seront offertes, mais aussi des prises en charges professionnelles apportant soulagement, soutien, conseil, et écoute. Le service ambulatoire de la maison de répit aidera les familles à avoir une vie de famille aussi normale que possible, et coordonnera tous les services dont les familles pourraient avoir besoin, en lien avec les aides déjà existantes.

Les collaborateurs du service de la maison de répit ambulatoire travailleront en étroite synergie notamment avec (liste non exhaustive) :

- Les soins à domicile pédiatriques, les réseaux de soins impliqués
- Les soins à domicile palliatifs pédiatriques
- Les bénévoles qui vont aider dans les familles
- Les professionnels nécessaires à la famille et l'enfant malade
- Les fondations et associations de soutien aux familles

Le deuil au sein de la maison de répit ambulatoire

L'équipe de la maison de répit sera composée de collaborateurs formés pour assurer l'accompagnement du deuil en cas de décès de l'enfant malade pour la fratrie, les parents, voire d'autres personnes proches de la famille qui seraient en difficulté. La prise en charge ambulatoire du deuil pourra concerner également des enfants dont un parent est en soins palliatifs.

La formation des bénévoles au sein de la maison de répit ambulatoire

Les bénévoles seront d'une aide importante dans la vie quotidienne des familles concernées. Dès lors, la maison de répit ambulatoire jouera un rôle important dans leur formation et leur accompagnement.



La prise en charge stationnaire au sein de la maison de répit

La partie stationnaire de la maison de répit offrira 8-10 chambres pour les enfants malades et leurs familles. Elle permettra notamment aux parents de confier leur enfant à la structure pour plusieurs jours, sans devoir s'inquiéter pour leur enfant malade. Nous espérons pouvoir négocier la possibilité d'un congé pour raison familiale exceptionnel pour les parents pendant le séjour de leur enfant, pour leur donner un vrai moment de répit. La maison de répit stationnaire pourra également offrir les soins de fin de vie si les familles souhaitent un accompagnement en dehors de leur domicile et de l'hôpital, dans une atmosphère familiale.

La prise en charge sera encadrée par des éducateurs, des infirmières qualifiées, des aides-soignantes, des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, des bénévoles, des médecins spécialistes.... Les pédiatres/ médecins traitants de l'enfant seront impliqués étroitement selon leur demande.

L'admission pourra être à temps plein ou seulement pour la nuit. Selon les possibilités de financement, il y aura un nombre de nuits maximal par enfant et par an.

La maison de répit stationnaire pourra intervenir, selon le choix des parents et de l'enfant :

- Quand les parents sont surmenés et souhaitent une pause (les enfants peuvent bénéficier de plusieurs séjours dans la maison de répit stationnaire).
- Quand les parents cherchent un endroit sécurisé pour leur enfant malade alors qu'ils doivent/ souhaitent partir pour une période donnée
- Si l'enfant est en phase terminale et les parents ne souhaitent pas le garder à domicile ni l'hospitaliser
- S'il y a besoin d'un relais d'une hospitalisation, bien sûr en accord avec les médecins de l'enfant
- ou en toute autre circonstance où un enfant en soins palliatifs ne peut être gardé à la maison ou à l'hôpital, sachant que le séjour dans la maison de répit est pour une durée déterminée.

La maison de répit pourra offrir aussi des séjours à thèmes ouvertes à toutes les familles concernées intéressées.



Le projet concrètement

Le terrain

Nous sommes à la recherche d'un terrain de 15 ares au moins, permettant une construction de plain-pied avec un sous-sol, qui soit proche des grands axes routiers, tout en offrant un accès à la nature.

La construction (annexe 1)

Sur la base du cahier des charges élaboré en s'inspirant de maison de répit existant à l'étranger, l'architecte Guittou Muller nous a fait l'honneur de travailler avec nous, pour une première ébauche de plans, et une estimation des coûts par volume pour la construction (Annexe 1).

Le personnel

L'équipe de la maison de répit sera multi-professionnelle, et pourra se faire aider ponctuellement par d'autres professionnels et / ou des bénévoles selon les besoins.

Elle comprendra notamment :

- l'équipe administrative avec le directeur.e de la maison, son adjoint.e, le secrétariat
- l'équipe de professionnels de santé : Médecins accessibles 24h/24, Infirmières sur place 24h/24, aide-soignante, kinés, ergothérapeutes, orthophonistes selon les besoins spécifiques des enfants accueillis
- l'équipe d'animation
- Psychologue, psychothérapeute, Assistante sociale
- des bénévoles
- (...)



Le financement

En reprenant des modèles d'autres maisons de répit en Europe, nous visons un financement en partenariat public-privé pour l'acquisition du terrain et pour la construction du bâtiment. Par la suite, le fonctionnement devrait être financé essentiellement sur base publique, pour permettre de garantir la pérennité de la maison. Nous avons donc prévu des négociations avec les ministères de la santé, de la famille, et des finances, ainsi qu'avec la CNS, afin d'obtenir cette garantie avant la construction, afin de sécuriser les investisseurs privés.



Bibliographie

1. Unicef.de:
<https://www.unicef.de/informieren/aktuelles/presse/2017/kindersterblichkeit-weltweit-unicef/151902> (Stand: 24/9/2018)
2. Statista.com:
<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/810933/umfrage/kindersterblichkeit-in-den-eu-laendern/> (Stand: 24/9/18)
3. Bundesverband Kinderhospiz:
<http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/> (Stand: 24/9/18)
4. Lebensverkürzende und lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern und jungen Erwachsenen in Großbritannien, Dr Lona Fraser, The University of York, The Department of Health Sciences
5. Bundesverband Kinderhospiz e.V.; Kinderhospizarbeit Positionspapier des Bunderverbandes Kinderhospiz
6. Santé public:
<http://www.sante.public.lu/fr/publications/s/statistiques-causes-deces-2015/index.html>
(Stand: 24/9/18)
7. Mortalité des enfants, adolescents et jeunes adultes au Luxembourg de 1968 à 1997 ; Isabelle Rolland-Portal, Yolande Wagener, Joel Mossong, Danielle Hansen-Koenig, Décembre 2003
8. Plan National Cancer Luxembourg 2014-2018: axe 6, en faveur d'une filière
9. Plan National Cancer Luxembourg 2014-2018: Concept de soins palliatifs pédiatriques, validé le 30.09.2015 par la Plateforme Nationale Cancer
10. A guide to the development of children's palliative care services; Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK
11. Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3.9.2002, i.d.F. vom 14.3.2016



12. Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung vom 31. 3. 2017
13. IMPaCCT : Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe , EAPC (European Association for Palliative Care in Children), European Journal of Palliative Care 2007, vol 14 n°3, 114-119

Projet de l'association Pour une parenthèse n°2019 6102761

Contact : info@pouruneparenthese.lu

Site (en construction) : pouruneparenthese.lu

Adresse :

« Pour une Parenthèse »

36, op der Strooss

7670 Reuland

Téléphone :

Secrétariat : 621358432 (Madame Stéphanie Rosquin)

Présidente : 621319489 (Dr Isabelle Kieffer)