C2.4 Les enfants et leur accès aux soins de santé et de santé mentale

Cadre juridique applicable :

Articles 12 et 24 de la Convention relative aux droits de l'enfant



La santé et l'expérience des soins constituent une thématique centrale pour l'OKAJU, qui l'aborde dans une perspective globale des droits de l'enfant. Promouvoir des parcours de soins respectueux, bienveillants et adaptés à l'âge et aux besoins de chaque enfant est au cœur de l'action de l'OKAJU, pour garantir non seulement l'accès, mais avant tout une expérience positive et protectrice pour tous les enfants au Luxembourg.

Le rapport annuel de 2023 de l'OKAJU « L'accès aux soins pédiatriques (0-12 ans) et les droits de l'enfant » a traité cette question de manière approfondie, pour donner suite à l'analyse documentaire et des consultations d'experts, de professionnels de la pédiatrie et pédiatrie sociale, d'organisations, de parents, de tuteurs, de proches, et d'enfants.

L'OKAJU continue de veiller à ce que les recommandations émises à l'époque soient mises en œuvre.

Actualités

A. Santé mentale

Dans son rapport annuel de 2024, l'OKAJU s'est penché plus particulièrement sur le sujet de la **santé mentale des enfants et des adolescents** (p. 25 à 56), avec plusieurs recommandations sur la prévention et la prise en charge. Lors de son évènement d'octobre 2025, organisé en partenariat avec le Médiateur santé, l'OKAJU recommande la **création d'une charte nationale des droits de l'enfant patient**[1]. Ces recommandations sont réitérées en 2026, le travail de veille de l'OKAJU sur la prise en charge en psychiatrie des enfants et des adolescents continue.

B. Soins pédiatriques palliatifs

Si le sujet des **soins palliatifs pédiatriques** a déjà été abordé par l'OKAJU dans le rapport annuel 2024 (pages 209 à 211), l'OKAJU s'y est consacré de manière plus importante cette année.

1 OKAJU, Atelier 1 - Vers une charte nationale des droits de l'enfant patient, octobre 2025, disponible sur le site de l'OKAJU : *https://www.okaju.lu/wp-content/uploads/2025/10/20251029-Atelier-1.pdf*

L'enfant doit être associé aux décisions de santé selon son âge, sa maturité et sa capacité de discernement.

Observation 14 sur l'intérêt supérieur de l'enfant[2] : paragraphe spécifique sur la santé, ne mentionne pas le discernement mais notion d'âge et de maturité

Observation 12 sur le droit d'être entendu[3] : notion de discernement

Conseil scientifique du domaine de la santé, Recommandation sur la délivrance de l'information aux patients sur leur état de santé [4] : « Comme tout patient, il est de bonne pratique d'informer le patient enfant suivant son âge et sa maturité afin d'être associé aux décisions concernant sa santé, même si ses droits en général sont exercés par ses parents ou par tout autre représentant légal. Il pourrait être proposé, en fonction de l'âge de l'enfant, que l'entretien soit en partie singulier avec ce dernier respectivement avec son ou ses représentants légaux. L'alinéa 2 de l'article 13 précise « Si le patient enfant non émancipé dispose de la capacité de discernement nécessaire pour apprécier raisonnablement ses intérêts, il peut être admis par le responsable de la prise en charge à exercer les droits relatifs à sa santé de manière autonome ». Ceci concerne bien évidemment aussi le droit à l'information. Dans ces conditions, le patient enfant peut s'opposer à l'information de son ou de ses représentants légaux. Nous invitons les professionnels de santé à rester en dialogue constructif avec l'enfant pour créer dans la mesure du possible les conditions d'un échange ouvert avec son ou ses représentants légaux concernant les éléments essentiels de son état de santé. S'il ne veut pas que ses représentants légaux aient connaissance de son état de santé, il est important de lui proposer de se faire accompagner d'un adulte de confiance. »

Vignette de cas

L'OKAJU a également reçu, dans le cadre d'échanges concernant les familles d'accueil, un témoignage des plus préoccupants concernant les TSAF.

Situation type

Vignette de cas 7 basé sur un témoignage : Dix ans à la recherche de réponses : le parcours d'une famille confrontée au TSAF (Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale)

Pendant près de dix ans, une famille a cherché à comprendre les difficultés importantes rencontrées par un enfant dès sa petite enfance. Malgré de nombreuses démarches auprès de professionnels de la santé, du secteur thérapeutique et du milieu scolaire, aucune explication globale n'a été apportée. La famille a surtout été confrontée à des conseils éducatifs généraux et à des jugements qui lui faisaient porter la responsabilité des difficultés rencontrées.

2 https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=Tv9vPHlhU6ENQgP03sxEMAw7JVBrowS9VUsbvG6%2F2Z6gD%2FUk5bhTC0oC%2BetGBO9QUInUKEoMH5zZLgBPfkDdMQ%3D%3D

3 https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=YGrjRz%2FXm6UVkaGqY4JyT0DAjBWlvX5j709HWcfJH1OGX06l1Uqhrmez6eeSG0FqM1M95awHURIxbZBkFJ8JQw%3D%3D

4 https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/information-patients/info-patients.html

C'est en poursuivant elle-même ses recherches à l'étranger qu'elle a découvert la possibilité d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Des recherches approfondies dans le dossier médical ont finalement permis de retrouver un rapport mentionnant une consommation d'alcool pendant la grossesse, une information qui aurait pu contribuer plus tôt à la compréhension des difficultés de l'enfant et d´une prise en charge adéquate de l´enfant et de sa famille.

Ce témoignage met en lumière les conséquences du manque de connaissances spécialisées, de l'absence de coordination entre professionnels et de la prise en compte insuffisante des observations parentales. Il souligne la nécessité de renforcer la sensibilisation au TSAF au Luxembourg, de développer les compétences des professionnels concernés, de garantir l'accès à un diagnostic spécialisé et de proposer aux enfants et à leurs familles un accompagnement adapté à long terme.

Liste des échanges, entrevues et participation à des évènements

Le 23 février, l'OKAJU a rencontré la ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, Madame Martine Deprez. Lors de la réunion, un large éventail de questions de santé de l'enfant a été abordé : Thème prioritaire pour l'OKAJU est la prise en charge des enfants victimes, en examinant les procédures internes aux hôpitaux et les statistiques disponibles. Dans ce contexte, l'OKAJU a plaidé pour déployer les moyens nécessaires pour instaurer un Service spécialisé au CHL avec une équipe multiprofessionnelle spécialisée dans l'accueil d'enfants victimes de maltraitance, de violence et d'abus.



Ensuite il a été évoqué les soins palliatifs, notamment le projet d'un établissement dédié aux enfants, doté d'assez de lits pour accompagner en fin de vie les enfants atteints d'une maladie incurable ainsi que leur famille. Les échanges ont également porté sur le suivi médical des enfants accueillis en pouponnière et sur les suites de la conférence du 29 octobre 2025 sur les enfants dans le monde de la santé, en particulier la charte nationale des droits de l'enfant patient et la participation des enfants à leurs soins. La campagne de sensibilisation sur les 1000 premiers jours a été discutée, de même que le renforcement de la médecine scolaire pour une prévention et un dépistage précoce cohérents, ainsi que la situation des enfants placés en milieu hospitalier. Les effets des environnements numériques sur la santé physique et mentale des enfants et des jeunes, y compris leur coût économique. Enfin, l'OKAJU a évoqué des aspects concernant le handicap et l'inclusion (carnet de santé partagé, formation, sensibilisation), des lacunes de l'assurance dépendance pour la tranche d'âge des enfants 0 à 3 ans, et rappelé la nécessité d'avancer en matière de bioéthique et de la loi sur la filiation, en lien avec la ratification de la Convention d'Oviedo. L'OKAJU a réalisé une **10aine d'échanges et d'entrevues** dans l'année sur le thème de la santé. Une grande partie présentée ci-dessus concernait des échanges avec les différents acteurs œuvrant dans le **secteur des soins palliatifs pédiatriques.** D'autres échanges ont eu lieu en lien avec la santé mentale.

A noter cependant, 2 évènements importants qui s'inscrivent dans la continuité des travaux de l'OKAJU mais ne concernent pas spécifiquement la santé mentale ni les soins palliatifs pédiatriques :

Journée santé affective et sexuelle, 30 juin 2026

En juin, la **Direction de la Santé** a publié le dossier sur **l'enquête SAS** [5] présentée par le Dr. Amsallem à l'occasion de la **Journée de la santé affective et sexuelle du Cesas**.

Pour l'OKAJU, quelques **questions et points d'attention méthodologiques** demeurent. En effet, pour l'OKAJU, sans accès aux questions, il est difficile d'interpréter certaines des réponses. Certaines caractéristiques de l'échantillon paraissent surprenantes, notamment la faible proportion de personnes n'ayant qu'un niveau d'enseignement fondamental (2,6%). Les résultats concernant les personnes en situation de handicap sont jugés particulièrement surprenants, et les auteurs de l'étude auraient eux-mêmes reconnu la nécessité d'approfondir ces questions par une étude spécifique.

- L'étude indique que **85% des premiers rapports étaient désirés et consentis**, avec une différence importante entre **hommes (92%) et femmes (77%)**
- 10% des premiers rapports auraient été acceptés **mais non réellement souhaités, davantage chez les femmes (16%)** que chez les hommes (4%)
- **7% des répondants déclarent un premier rapport à 14 ans ou**

5 *https://santesecu.public.lu/fr/actualites/2026/juillet/sante-affective-et-sexuelle-ce-que-revele-la-premiere-enquete-nationale-au-luxembourg.html*

avant mais l'absence d'information sur l'âge du partenaire empêche d'évaluer d'éventuels rapports de domination ou écarts d'âge significatifs
- **Taux particulièrement élevés d'IVG parmi les femmes en situation de handicap**
- Écart très marqué entre hommes et femmes concernant la **pression subie pour avoir des rapports sexuels (18% contre 50%)**
- **44% des personnes déclarent avoir bénéficié de cours en santé affective et sexuelle**, mais il faudrait comparer cette donnée avec la situation des jeunes générations actuelles.

Plusieurs incohérences ou résultats étonnants sont relevés par l'OKAJU :

- Recours déclaré à la **pilule du lendemain** chez des personnes très âgées
- Présentation du **retrait comme méthode contraceptive**
- Plusieurs catégories utilisées pour identifier les **auteurs de violences** sont vagues ou se chevauchant (famille, conjoint, personne connue, autorité)
- Il parait nécessaire de mieux contextualiser les données d'IVG et de contraception.

Échange avec la Directrice Dr Charlotte Authier

Cheffe de division médecine scolaire (M3S), de la Division de la médecine scolaire, 6 octobre 2026

Les échanges menés avec la Madame Dr Charlotte Authier, cheffe de division médecine scolaire (M3S), Division de la médecine scolaire et de la santé des enfants et adolescents ont mis en évidence plusieurs défis structurels concernant la coordination des parcours de soins des enfants. Les discussions ont notamment porté sur le partage d'informations entre professionnels, la détection précoce des situations de vulnérabilité, les mécanismes de protection de l'enfance dans le secteur de la santé et le renforcement du rôle préventif de la médecine scolaire. L'OKAJU a également souligné l'intérêt des modèles multidisciplinaires de type *Barnahus*, destinés à améliorer la prise en charge des enfants victimes de violences. L'OKAJU a souligné le rôle à valoriser des communes dans le développement de projets et actions de prévention sur leur territoire dans le cadre de l'enseignement fondamental.

A. Santé mentale



Les relations constituent un facteur clé du bien-être des enfants.

L'OMS définit la santé mentale comme « **un état de bien-être mental qui nous permet de faire face aux sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, de bien apprendre et de bien travailler, et de contribuer à la vie de la communauté.** »[6] La santé mentale ne se limite pas à l'absence de troubles psychiques ou psychiatriques : elle est influencée par les conditions de vie, les relations interpersonnelles, l'environnement familial, social et éducatif, ainsi que par les possibilités de trouver du soutien en cas de difficulté.

La santé mentale des enfants et des jeunes présente des spécificités liées à leur développement. Elle se construit notamment à travers des relations stables, sécurisantes et bienveillantes avec les adultes qui les entourent. Le besoin de relations constitue un besoin fondamental : se sentir écouté, reconnu, accepté et pris au sérieux contribue au sentiment de sécurité intérieure et à la confiance en soi. Ces expériences relationnelles permettent également aux enfants et aux jeunes de développer progressivement leur capacité à faire face aux difficultés, à mobiliser leurs ressources et à surmonter les épreuves. La résilience ne constitue pas une caractéristique innée ou une responsabilité individuelle de l'enfant et se développe aussi grâce à la qualité des relations et au soutien offert par son environnement.

La santé mentale des enfants et des jeunes est influencée par un ensemble de facteurs protecteurs, mais également par des facteurs de risque susceptibles de la fragiliser. La sécurité affective, la stabilité des relations, les possibilités de participation, le sentiment d'appartenance et l'accès à des adultes de confiance peuvent favoriser le bien-être psychique. À l'inverse, les violences, les ruptures relationnelles, l'insécurité, l'exclusion, la précarité ou l'absence de soutien adapté peuvent compromettre ce bien-être, en particulier lorsque ces situations se prolongent.

La promotion de la santé mentale ne saurait dès lors se limiter à la prévention et au traitement des troubles psychiques. Elle suppose une **approche globale qui reconnaît les besoins fondamentaux des enfants et des jeunes**, notamment leur besoin de relations, de sécurité, de reconnaissance et de participation, tout en garantissant l'accès à un soutien psychologique et, lorsque cela s'avère nécessaire, à une prise en charge psychiatrique spécialisée. La protection de la santé mentale est ainsi indissociable du respect des droits de l'enfant.

Cette approche globale comprend la promotion du bien-être psychique, la prévention de la souffrance psychique, l'accompagnement psychologique et, lorsque cela s'avère nécessaire, la prise en charge psychiatrique. Elle suppose également que chacun puisse accéder, en temps utile, à un accompagnement adapté à ses besoins.

De nombreux enfants et jeunes ont besoin d'un soutien adapté à leurs besoins, qui peut prendre des formes très diverses, allant de l'accompagnement familial, social et éducatif au soutien psychologique et, lorsque cela s'avère nécessaire, à une prise en charge psychiatrique spécialisée.

---

6 Définition de l'OMS disponible sur leur site : *https://www.who.int/fr/health-topics/mental-health*

Les délais d'attente doivent être mieux documentés.

Délais d'attente et adéquation entre l'offre et les besoins

Les données disponibles mettent en évidence des **délais d'attente importants** pour accéder à différentes formes de soutien psychologique, psychothérapeutique et diagnostique destinées aux enfants et aux jeunes.

Toutefois, les données actuellement accessibles ne permettent pas d'établir un état des lieux complet des délais d'attente dans le secteur ambulatoire. En particulier, les délais auprès des **psychologues et psychothérapeutes exerçant en cabinet libéral** ne font pas l'objet d'un recensement national systématique permettant de distinguer les besoins des enfants et des jeunes de ceux de la population adulte.

Afin de mieux évaluer l'adéquation entre l'offre et les besoins, il serait pertinent de disposer de données consolidées concernant les délais d'attente, le nombre de professionnels qui n'acceptent plus de nouveaux patients enfants, ainsi que le nombre de demandes auxquelles il ne peut être donné suite faute de disponibilités.

Ces données permettraient de mieux identifier les besoins non couverts et d'évaluer les mesures nécessaires pour garantir aux enfants et aux jeunes un accès effectif et en temps utile à un accompagnement adapté à leurs besoins.

Réduire les délais d'attente et garantir la continuité de l'accompagnement psychologique des enfants et des jeunes

L'OKAJU recommande de renforcer les capacités de prise en charge psychologique et pédopsychiatrique des enfants et des jeunes, notamment par le développement des ressources humaines spécialisées, la simplification des procédures administratives et l'amélioration de l'accès aux prestations financées dans le cadre de l'assurance maladie et de l'ONE.

Il convient également de mettre en place un système d'évaluation précoce des besoins et du degré d'urgence, afin que les enfants présentant une souffrance psychique importante puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée dans les meilleurs délais.

Dans l'attente d'un suivi spécialisé, aucun enfant ne devrait rester sans soutien approprié. Des mesures d'accompagnement intermédiaires doivent pouvoir être proposées et coordonnées avec les familles, les établissements scolaires et les services psychosociaux concernés.

Enfin, l'OKAJU recommande la collecte régulière de données relatives aux délais d'attente, au nombre d'enfants en attente et aux besoins non couverts, afin de permettre une évaluation transparente de l'accessibilité et de l'adéquation de l'offre de soins.

Renforcer la prévention en matière de santé mentale des enfants et des jeunes

L'OKAJU souligne l'importance d'une approche préventive qui ne se limite pas au dépistage des troubles psychiques et à l'accès aux soins spécialisés, mais qui vise également à promouvoir, dès le plus jeune âge, les conditions favorables à la santé mentale et au développement de la résilience des enfants.

La santé mentale se construit avant que les difficultés n'apparaissent.

La santé mentale des enfants se construit notamment au sein de relations stables, sécurisantes et bienveillantes, dans lesquelles leurs besoins, leurs émotions et leur parole sont pris au sérieux. Il importe dès lors de renforcer les ressources relationnelles et les compétences des professionnels qui accompagnent quotidiennement les enfants, notamment dans les structures d'accueil, les établissements scolaires et les services de soutien aux familles.

Une attention particulière doit être accordée aux enfants exposés à des situations de vulnérabilité ou à des événements de vie difficile. Le repérage précoce des signes de souffrance psychique doit permettre une intervention rapide, coordonnée et adaptée aux besoins de chaque enfant, sans attendre que les difficultés ne s'aggravent et nécessitent une prise en charge plus intensive.

L'OKAJU recommande ainsi de développer une politique globale de prévention en santé mentale, fondée sur les droits de l'enfant, qui associe la promotion du bien-être psychique, le soutien aux familles, le renforcement des relations sécurisantes et l'accès rapide à une aide appropriée lorsque celle-ci devient nécessaire.

La prévention ne saurait toutefois se substituer à une prise en charge thérapeutique lorsque celle-ci est nécessaire. Elle doit s'inscrire dans une stratégie globale visant à la fois à renforcer les facteurs de protection, à intervenir précocement et à garantir un accès rapide aux soins psychologiques et pédopsychiatriques.

Données concernant la prise en charge psychiatrique d'enfants et d'adolescents en milieu hospitalier

Liste d'attente

Hôpitaux Robert Schuman (HRS)

Les données transmises par les Hôpitaux Robert Schuman témoignent d'une activité soutenue en matière de prise en charge psychiatrique des enfants et adolescents. Pour l'année 2025 (01.01.2025 – 31.12.2025), 575 admissions hospitalières d'enfants ont été enregistrées, dont 53 concernaient des enfants âgés de 0 à 13 ans et 522 des adolescents de 14 à 17 ans. Entre le 1er janvier et le 30 juin 2026, 263 admissions ont été comptabilisées, dont 21 enfants âgés de 0 à 13 ans et 242 adolescents. Au total, les deux périodes considérées représentent 838 admissions hospitalières, parmi lesquelles 764 concernaient des adolescents âgés de 14 à 17 ans.

La durée moyenne de séjour varie sensiblement selon l'âge des patients. En 2025, elle s'élevait à 41 jours pour les enfants de moins de 14 ans et à 71 jours pour les adolescents. Pour le premier semestre 2026, cette durée moyenne a diminué pour atteindre près de 16 jours pour les enfants et 53 jours pour les adolescents. Toutes catégories d'âge confondues, la durée moyenne de séjour s'établit à 57,7 jours sur l'ensemble des périodes analysées.

Selon les informations communiquées, aucun enfant ne figurait sur une liste d'attente au moment de la transmission des données. Les situations nécessitant une prise en charge urgente peuvent en effet être évaluées au sein des urgences pédiatriques, permettant une orientation rapide vers les dispositifs adaptés lorsque l'état de l'enfant l'exige. Dans ce contexte, aucun délai moyen d'attente n'a pu être calculé.

La capacité d'accueil actuelle comprend 40 lits de psychiatrie juvénile au sein du Service national de psychiatrie juvénile (SNPJ) sur le site de Kirchberg, auxquels s'ajoutent 14 lits pédiatriques. En ambulatoire, le dispositif d'hôpital de jour dispose de 12 places sur le site d'Esch et de 20 places sur le site de Kirchberg.

Centre Hospitalier du Luxembourg (CHL)

En 2025, l'unité d'hospitalisation en psychiatrie infantile du CHL a pris en charge 54 enfants. Entre le 1er janvier et le 30 juin 2026, 30 enfants supplémentaires y ont été hospitalisés. Au total, 84 enfants ont ainsi bénéficié d'une prise en charge hospitalière au cours des périodes analysées.

Concernant les délais d'admission, le CHL indique qu'ils varient selon l'urgence clinique. Lorsqu'une hospitalisation est jugée nécessaire à la suite d'une évaluation réalisée aux urgences pédiatriques, l'admission est organisée sans délai. Pour les hospitalisations programmées, une procédure d'évaluation préalable comprenant un entretien téléphonique, une discussion en équipe pluridisciplinaire et une consultation de préadmission est mise en place. Selon les situations, le délai entre le premier contact et une admission éventuelle peut varier de quelques jours à environ un mois.

Le CHL ne dispose pas d'une liste d'attente formalisée. Au moment de la transmission des données, 5 enfants se trouvaient dans un processus d'évaluation préalable à une éventuelle hospitalisation. Ces situations ne sont toutefois pas considérées comme une liste d'attente, une hospitalisation n'étant pas systématiquement indiquée à l'issue de l'évaluation.

La capacité d'accueil de l'unité comprend 8 lits d'hospitalisation ainsi qu'1 lit supplémentaire pouvant être mobilisé en cas d'urgence. Lorsque cette capacité est atteinte, le CHL collabore avec les services de pédiatrie afin d'identifier des solutions adaptées aux besoins des enfants nécessitant une prise en charge.

«Orangerie 3» Centre hospitalier neuropsychiatrique (CHNP)

Au niveau de l'unité « Orangerie 3 », les chiffres d'occupation témoignent également d'une activité soutenue. Entre novembre 2025 et juin 2026, le nombre de jeunes hospitalisés variait entre 13 et 16 patients par mois, avec 14 patients en novembre 2025, 14 en décembre 2025, 13 en janvier 2026, 16 en février 2026, 15 en mars 2026, 14 en avril 2026, 13 en mai 2026 et 15 en juin 2026. Cette relative stabilité suggère un taux d'occupation durablement élevé de l'unité et confirme le rôle central joué par cette structure dans la prise en charge des situations les plus complexes.

Les informations transmises par l'« Orangerie 3 » permettent également de mieux comprendre le profil des jeunes hospitalisés. Selon les estimations des professionnels, environ un tiers des patients sont admis sur une base volontaire, tandis que près de deux tiers font l'objet d'une mesure de placement. Dans la majorité de ces situations, la garde demeure toutefois exercée par la famille ou la structure d'accueil de l'enfant ou de l'adolescent et des retours réguliers dans le lieu de vie habituel peuvent être autorisés par décision judiciaire. L'établissement n'assure généralement lui-même la garde que d'un nombre restreint de patients à un moment donné.

Les professionnels de terrain soulignent par ailleurs une difficulté particulièrement préoccupante au moment de la sortie d'hospitalisation. Dans certaines situations, le séjour doit être prolongé non pas pour des raisons médicales ou thérapeutiques, mais en raison de l'absence de structure d'accueil, de foyer ou de solution d'hébergement adaptée aux besoins du jeune concerné. Bien qu'aucune donnée chiffrée précise ne soit disponible à ce sujet, elle est identifiée comme l'un des principaux défis structurels de la psychiatrie infanto-juvénile au Luxembourg.

Ouverture du nouvel hôpital de jour en psychiatrie juvénile à Wiltz par le CHdN

Rapprocher les soins des enfants renforce l'accès effectif à la santé mentale.

Une avancée majeure pour les enfants dans la région Centre-Nord et Nord et la décentralisation et renforcement d'offres psychiatriques ambulatoire à travers le territoire a eu lieu le 23 février à Wiltz avec l'ouverture du nouvel hôpital de jour en psychiatrie juvénile. Cette structure représente un véritable tournant pour les enfants de la région. Jusqu'ici, de nombreuses familles devaient parcourir de longues distances pour accéder à des soins spécialisés — souvent à un moment où la situation s'avérait déjà très difficile. Pour l'OKAJU, il s'agit d'un progrès essentiel : un enfant ne devrait jamais devoir attendre qu'une situation se dégrade pour être aidé, ni devoir traverser le pays pour exercer un droit aussi fondamental que celui à des soins adaptés.

Le modèle même de l'hôpital de jour répond à cette vision. Les jeunes y sont accueillis chaque matin et peuvent rentrer chez eux le soir. Ils restent ainsi ancrés dans leur environnement familier : leur système familial, leur école, leurs camarades, leurs repères.

Cette approche permet de « stabiliser plus tôt » : en intervenant avant que la situation n'exige une hospitalisation complète, on protège mieux l'enfant, on évite les ruptures dans sa vie quotidienne et on favorise un retour plus rapide à l'équilibre. C'est une mise en pratique concrète des droits de l'enfant : des soins adaptés, accessibles, fournis dans un délai raisonnable et proches de son milieu de vie.

Comme souligné dans notre rapport annuel de 2025, les troubles de la santé mentale connaissent une forte progression. Ce nouvel hôpital répond précisément à ces besoins, grâce à une prise en charge de proximité, flexible, mêlant suivi médical, thérapie, soutien éducatif, continuation de la scolarité et activités encadrées.

La ministre de la Santé Martine Deprez a exprimé que cette ouverture s'inscrit dans la stratégie nationale de renforcement de la santé mentale. L'hôpital de jour à Wiltz apporte une première réponse à la demande croissante dans le Nord du pays. L'OKAJU soutient pleinement cette orientation, alors que le CHdN et le Service national de psychiatrie juvénile (HRS) travaillent déjà aux prochaines étapes, notamment la création d'une offre ambulatoire pour compléter la prise en charge de proximité. Rappelons que des hôpitaux de jour en psychiatrie juvénile existent actuellement à Luxembourg et Esch-sur-Alzette avec une équipe « AKTIon » qui propose une assistance ambulatoire rapide.

Pour l'OKAJU, l'ouverture de ce nouvel hôpital témoigne d'une évolution positive pour développer une offre plus accessible et décentralisée en matière de services de soins de santé mentale : c'est une avancée solide et mesurable pour les droits des enfants.

Nombre de saisines

De novembre 2025 à octobre 2026, **l'OKAJU a été saisi de 29 demandes relatives à des enfants à besoins spécifiques ainsi que de 16 demandes en lien avec la santé mentale,** ces deux thématiques représentant ensemble 6% de l'ensemble des demandes adressées à l'unité des saisines.

La prise en charge des enfants et des jeunes aux besoins complexes : entre ruptures de parcours et manque de solutions adaptées



Certains enfants demeurent hospitalisés faute de solution d'accueil adéquate.

L'OKAJU est saisi de situations concernant des enfants et des adolescents accueillis au sein de services de psychiatrie infanto-juvénile. Les demandes adressées à l'institution portent notamment sur les modalités de contact entre les jeunes hospitalisés et leurs proches, sur l'exercice des droits de visite, sur la participation des parents aux décisions les concernant ou encore sur la circulation des informations entre les différents acteurs impliqués dans leur accompagnement, tels que la famille, les établissements scolaires, les services éducatifs et les professionnels de santé.

Au-delà de ces **questions relatives aux droits des enfants durant une hospitalisation psychiatrique**, l'OKAJU est également confronté à des **situations plus structurelles** dans lesquelles des enfants demeurent durablement en psychiatrie alors même que leur présence dans un cadre hospitalier ne répond plus, ou plus principalement, à un besoin de soins.

Dans plusieurs dossiers traités par l'OKAJU, l'hospitalisation constitue initialement une **réponse appropriée à une situation de crise**, à un épisode aigu ou à un besoin temporaire de protection. Toutefois, au terme de cette phase, certaines difficultés apparaissent lorsqu'**aucune solution d'accueil adaptée ne peut être identifiée**. Les enfants concernés présentent souvent des besoins complexes, à l'intersection des champs de la santé mentale, du handicap, de la protection de l'enfance et de l'accompagnement éducatif spécialisé. Ils nécessitent un encadrement renforcé, individualisé et stable, que les structures ordinaires peinent parfois à offrir.

Les professionnels rencontrés par l'OKAJU soulignent que ces situations s'inscrivent dans un contexte marqué par une saturation récurrente de certaines structures du réseau de l'aide à l'enfance et à la famille. Les places d'accueil adaptées aux profils les plus complexes demeurent limitées et les délais d'attente peuvent être particulièrement importants. Dans certains dossiers, les structures du réseau sont identifiées comme étant adéquates sur le plan théorique, mais ne disposent pas de capacités suffisantes pour accueillir immédiatement le jeune concerné. Dans d'autres cas, aucun dispositif existant ne semble pleinement répondre à ses besoins spécifiques.

Cette réalité a pour conséquence que **certains enfants et adolescents demeurent durant plusieurs mois, voire plusieurs années, dans un service psychiatrique** alors même que les équipes médicales estiment qu'une hospitalisation n'est plus médicalement nécessaire. La psychiatrie se retrouve alors investie d'une mission d'hébergement, de protection et d'accompagnement éducatif qui dépasse son mandat premier. Plusieurs professionnels décrivent ainsi que **certains jeunes sont maintenus en psychiatrie essentiellement en**

raison de l'absence de solution disponible en aval, transformant progressivement un lieu de soins en lieu d'attente et d'hébergement.

À cette difficulté s'ajoute une autre problématique régulièrement observée par l'OKAJU : celle des **frontières institutionnelles entre différents secteurs de prise en charge.** Certains enfants relèvent simultanément de plusieurs dispositifs. Tel est notamment le cas de jeunes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, qui sont en situation de handicap complexe ou ayant une maladie rare, tout en ayant besoin d'une mesure de protection ou d'un accompagnement éducatif renforcé.



Les besoins de l'enfant doivent primer sur les logiques institutionnelles.

Dans ces situations, des interrogations peuvent émerger quant au secteur devant assurer la prise en charge principale à long terme. Les échanges auxquels participe l'OKAJU mettent parfois en évidence des discussions portant sur la question de savoir si l'accompagnement relève prioritairement du réseau de l'aide à l'enfance et à la famille placé sous **la responsabilité du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse ou des dispositifs spécialisés relevant du ministère de la Famille dans le domaine du handicap ou bien des services thérapeutiques relevant du ministère de la Santé.**

Si ces questionnements sont légitimes au regard des cadres légaux, ils peuvent néanmoins engendrer des délais supplémentaires dans la recherche de solutions concrètes. Plusieurs acteurs rencontrés dans le cadre des dossiers traités par l'OKAJU décrivent ainsi une forme de « **ping-pong institutionnel** », chaque dispositif reconnaissant certains aspects de la situation tout en soulignant que d'autres dimensions relèveraient davantage d'un secteur voisin. Pendant que ces discussions se poursuivent, l'enfant demeure souvent en psychiatrie (fermée).

On peut également parler de « ping-pong institutionnel » lorsque des enfants et des jeunes sont contraints de changer continuellement de lieu de vie, les capacités d'accueil et les possibilités d'accompagnement des structures ou dispositifs successifs ne correspondant pas – ou plus suffisamment – à leurs profils et à leurs besoins spécifiques. Ces déplacements répétés peuvent entraîner des répercussions importantes sur les enfants et les jeunes concernés. Ils peuvent notamment renforcer un **sentiment de ne trouver leur place nulle part**, d'être constamment confrontés à des changements et à une **instabilité permanente,** voire de se percevoir eux-mêmes comme étant « le problème » ou comme ne correspondant jamais à ce qui est attendu d'eux. Derrière ces changements successifs de lieu de vie se trouvent ainsi des **parcours marqués par des ruptures répétées,** qui risquent de fragiliser davantage encore le sentiment de sécurité, d'appartenance et de continuité dont les enfants et les jeunes ont besoin.

Certains professionnels du milieu psychiatrique soulignent être eux-mêmes épuisés et confrontés à une surcharge de travail, alors qu'ils ne disposent pas toujours non plus de la spécialisation nécessaire pour prendre en charge ces profils particulièrement complexes. Les professionnels vont donc tenter de se former au plus vite pour répondre aux besoins de leurs patients et montrent une grande ouverture et flexibilité dans les situations d'urgence. Un professionnel du milieu psychiatrique que nous avons rencontré a exprimé ceci :

« Je ne veux absolument pas que cet enfant soit placé judiciairement en psychiatrie, sinon le système risque de se mettre en retrait. » Et encore : « C'est une forme de maltraitance envers les enfants que de nous en débarrasser en les orientant vers la psychiatrie. »

Notons que la problématique du manque de solutions adaptées pour les placements est également à mettre en lien avec la situation particulièrement tendue sur le marché du logement. Plus le nombre d'enfants concernés par une mesure de placement à la suite de la perte du logement de leurs parents, notamment dans le contexte d'une procédure de déguerpissement, augmente, plus la pression sur les capacités d'accueil et les possibilités de placement s'accentue, rendant encore plus difficile l'identification de solutions adaptées aux besoins des enfants.

L'OKAJU est régulièrement sollicité dans ce type de situations afin d'intervenir auprès des différents acteurs concernés, de favoriser le dialogue et de soutenir la recherche d'une solution adaptée. Les professionnels hospitaliers du milieu hospitalier soulignent depuis de nombreuses années la nécessité de développer des alternatives spécifiques pour ces jeunes qui se retrouvent régulièrement accueillis et parfois placés en psychiatrie sans que leur situation ne relève d'une prise en charge psychiatrique prolongée. Ils préconisent notamment la création de structures éducatives et socio-thérapeutiques spécialisées, disposant d'un encadrement renforcé, pouvant le cas échéant fonctionner dans un cadre sécurisé, et intégrant des solutions de scolarisation adaptées.

Vignettes de cas

Vignette de cas 8 : Une hospitalisation prolongée faute de solution d'accueil adaptée



Situation type

L'OKAJU est sollicité par des professionnels hospitaliers au sujet d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme associé à des besoins d'accompagnement particulièrement importants. À la suite de l'hospitalisation de son parent, une rupture est intervenue dans son cadre de vie habituel, nécessitant la mise en place d'une solution d'accueil en urgence.

Faute de structure spécialisée adaptée disponible, l'enfant demeure toutefois accueilli depuis plus d'un an et demi au sein d'un service de psychiatrie. Si cette prise en charge a initialement permis de répondre à une situation de crise et d'assurer sa sécurité, son maintien prolongé dans un environnement hospitalier résulte aujourd'hui de l'absence d'alternative adaptée, et non d'une nécessité médicale ou psychiatrique persistante.

Les équipes soignantes décrivent un jeune particulièrement vulnérable dont les difficultés se manifestent notamment par des crises régulières et des comportements agressifs dirigés tant envers d'autres patients qu'en-

vers les professionnels qui l'accompagnent. Ces situations génèrent des tensions importantes au sein du service et ont parfois un impact sur le sentiment de sécurité des autres enfants hospitalisés. Dans le même temps, les possibilités de scolarisation, de socialisation et de participation à des activités adaptées demeurent fortement limitées dans un cadre conçu avant tout pour répondre à des besoins de soins aigus et non pour constituer un lieu de vie durable.

Les différents avis spécialisés convergent vers la nécessité de mettre en place un accueil résidentiel structuré, à taille humaine, offrant un accompagnement éducatif et socio-thérapeutique individualisé, stable et inscrit dans la durée. Les professionnels soulignent également l'importance de préserver et de soutenir les liens avec sa mère, considérés comme un facteur essentiel de stabilité affective et émotionnelle.

Dans le cadre de ce dossier, l'OKAJU intervient auprès de l'ONE et participe aux échanges entre les différents acteurs concernés. Les discussions mettent en évidence les difficultés persistantes d'articulation entre les secteurs de la protection de l'enfance, du handicap et de la santé. Bien que chacun de ces dispositifs intervienne dans les limites de ses missions et de ses ressources, l'absence de réponse adaptée conduit *de facto* à ce qu'un service psychiatrique assume, sur une période de plus d'un an et demi, une fonction d'hébergement et d'accompagnement qu'il n'est ni conçu ni mandaté à exercer. Cette situation illustre les conséquences concrètes des insuffisances de l'offre spécialisée pour les enfants présentant les profils les plus complexes, lesquels risquent de demeurer durablement dans des dispositifs qui ne correspondent ni à leurs besoins développementaux ni à leur projet de vie.

Observations au regard des droits de l'enfant

> Cette situation illustre le risque de voir un service hospitalier devenir, par défaut, un lieu d'accueil durable en raison de l'absence d'alternative adaptée. Or, un environnement conçu pour répondre à une crise ou à des besoins médicaux ponctuels ne saurait satisfaire durablement l'ensemble des besoins fondamentaux d'un enfant. Celui-ci a également besoin d'un espace lui permettant de se développer, d'apprendre, de jouer, de construire des relations sociales stables et d'évoluer dans un cadre sécurisant et prévisible.
>
> Paradoxalement, l'inadéquation du cadre de vie peut contribuer à accentuer certaines difficultés comportementales ou émotionnelles, créant un cercle vicieux dans lequel l'intensification des troubles rend encore plus difficile l'identification d'une solution adaptée.
>
> Les répercussions concernent également les autres enfants accueillis et les professionnels du service, dont la sécurité ainsi que les conditions de prise en charge doivent être préservées. Pour autant, la réponse apportée ne peut consister à réduire l'enfant à ses comportements les plus difficiles. L'enjeu demeure de reconnaître ses besoins spécifiques et de lui garantir l'accompagnement auquel il a droit. À cet égard, l'article 23 de la Convention relative aux droits de l'enfant

> rappelle le droit des enfants en situation de handicap à bénéficier d'une assistance adaptée favorisant leur participation effective à la vie sociale, en lien étroit avec les droits à la santé et à l'éducation consacrés respectivement par les articles 24 et 28.
>
> Cette situation met également en évidence le risque que les frontières institutionnelles entre les secteurs du handicap, de la santé et de la protection de l'enfance conduisent à des zones de responsabilité insuffisamment définies. Pourtant, les articles 4, 20 et 25 de la Convention appellent les États à mettre en place des réponses coordonnées et à assurer un réexamen régulier de l'adéquation des mesures de protection. Dans cette perspective, la recherche d'une solution devrait s'appuyer non seulement sur les places disponibles, mais aussi sur les besoins concrets de l'enfant, ses modes de communication, ses ressources relationnelles et les liens affectifs essentiels à son équilibre.

Perspectives pour les droits de l'enfant

L'ensemble de ces situations met en évidence une problématique récurrente : celle de l'accès à des lieux de vie capables de répondre aux besoins complexes d'enfants se situant à la croisée des champs du handicap, de la santé mentale et de la protection de l'enfance. Lorsque de telles réponses font défaut, les solutions provisoires tendent à se prolonger, les ruptures s'accumulent et le risque augmente de voir l'enfant s'adapter en permanence aux limites du système plutôt que le système s'adapter à ses besoins.

Les saisines reçues par l'OKAJU montrent que la saturation du réseau de l'aide à l'enfance et l'insuffisance des dispositifs spécialisés destinés aux enfants présentant les profils les plus complexes **peuvent conduire certains jeunes à demeurer durablement dans des structures qui ne correspondent pas à leur projet de vie.** Elles mettent également en lumière les difficultés persistantes d'articulation entre les secteurs du handicap, de la santé et de la protection de l'enfance, qui peuvent parfois ralentir l'identification de solutions adaptées.

Ces situations soulignent la nécessité de développer des dispositifs spécialisés davantage diversifiés et suffisamment flexibles pour accompagner les enfants présentant des besoins complexes. Elles invitent également à renforcer la coordination entre les différents secteurs concernés, à clarifier les responsabilités de chacun et à développer des structures éducatives et socio-thérapeutiques spécialisées capables d'assurer un accompagnement renforcé, tout en offrant une continuité scolaire, relationnelle et thérapeutique.

Au regard des droits de l'enfant, l'enjeu n'est pas uniquement de trouver une place disponible. Il consiste à **garantir à chaque enfant un cadre de vie stable, sécurisant et véritablement adapté à ses besoins**, lui permettant de bénéficier simultanément des soins, du soutien éducatif, de la scolarisation, de la participation sociale et des relations affectives auxquelles il a droit, afin de construire son avenir dans les meilleures conditions possibles.

Liste des échanges, entrevues et participation à des évènements

13 février 2026 sur demande de Mediahuis concernant la santé mentale des jeunes

L'OKAJU a rappelé que la santé mentale constitue un enjeu majeur de droits de l'enfant, notamment attiré l'attention sur les difficultés d'accès à certaines formes de soutien, sur l'impact de l'environnement numérique sur le bien-être des enfants et des jeunes ainsi que sur la nécessité de renforcer la prévention, l'éducation au numérique et l'accompagnement des familles.

19 mars 2026, échange sur la santé mentale des jeunes *(ErwuesseBildung)*

Cette soirée, organisée par la *ErwuesseBildung* et une 2ième du Lycée technique d'Ettelbruck a donné la parole aux jeunes qui ont notamment mis en exergue le statut du CEPAS au sein de la communauté scolaire. Une vidéo avec des témoignages des jeunes a été présentée.[7]

16 octobre 2026 : Resilienzforum CNAPA

En collaboration avec la Ligue Santé Mentale et les partenaires ZEV, CHL, ALIA, OKAJU, UNI.LU, GOLDENME et BEE SECURE, le Resilienz Forum 2026 s'est tenu le 16 octobre 2026 au Parc Hôtel Alvisse autour du thème « Bien vivre dans un monde numérique ». Cet événement marquait la clôture des Semaines de la santé mentale ainsi que la clôture de notre campagne « Kanneraen liichten OFFLINE méi hell ». Le forum a réuni des professionnels du secteur social, des spécialistes et d'autres personnes intéressées par les enjeux liés à la santé mentale à l'ère numérique.



Un programme interactif a été proposé autour de la question centrale suivante : Comment préserver notre santé et notre résilience dans un monde numérique ? Quatre axes thématiques ont structuré les échanges : Prévention, Protection, Intervention / Thérapie, Empowerment. Parmi les ateliers proposés figurait celui intitulé « **Entre protection et participation – Vers des plateformes numériques mieux adaptées aux enfants et aux jeunes** », animé par Madame Samra Cindrak, responsable du Service Éducation aux médias de l'ALIA, et Madame Flore Schank de l'OKAJU.

Samra Cindrak, Responsable du Service Éducation aux médias, ALIA, et Charel Schmit, Ombudsman pour les droits de l'enfant et de la jeunesse, ont tenu un exposé concernant la « **La protection des enfants dans l'espace numérique : risques, apprentissage social et droits de l'enfant** » Comment mieux protéger les enfants et les jeunes dans l'espace numérique ? C'est la question qu'ont abordée Samra Cindrak, de l'ALIA, et Charel Schmit, Ombudsman pour les droits de l'enfant et de la jeunesse. Ils ont évoqué les risques auxquels ils sont exposés en ligne et ont examiné comment ceux-ci peuvent affecter leur développement, leur apprentissage social et leurs droits. Ils ont également présenté l'approche *Safety by Design*, ou « sécurité dès la conception ». Celle-ci consiste à concevoir les plateformes numériques en intégrant, dès le départ, la sécurité et le respect des droits des utilisateur.rices.

4 juin 2026 : Conférence thématique sur les réseaux sociaux et la santé mentale des enfants, Conseil de l'Europe

– mentionnée dans la partie concernant l'environnement numérique.

Récapitulatif sur la santé et la santé mentale

L'OKAJU a poursuivi son travail de suivi des recommandations formulées sur l'accès aux soins pédiatriques et a approfondi en particulier la question de la santé mentale des enfants et adolescents.



Avancées

- Ouverture d'un nouvel hôpital de jour en psychiatrie juvénile à Wiltz par le CHdN.
- Nouvelles spécialisations médicales : Un projet de loi (projet n°8778) a été présenté en septembre 2026 afin de compléter la formation médicale au Luxembourg par de nouvelles spécialisations, incluant la psychiatrie, la pédopsychiatrie et la pédiatrie.
- Formation infirmière : L'Université du Luxembourg propose désormais un Bachelor en Sciences infirmières – Spécialité : Infirmier psychiatrique (en 4 semestres)
- La santé mentale est désormais davantage reconnue comme un enjeu central des droits de l'enfant, avec une approche globale intégrant prévention, soutien psychologique, accompagnement familial et prise en charge spécialisée.
- Les débats publics et institutionnels se sont renforcés autour de la prévention, de la résilience, de l'impact du numérique et du bien-être des jeunes.
- L'OKAJU a également réaffirmé l'importance du droit de l'enfant à être informé, entendu et associé aux décisions concernant sa santé.

- La proposition d'une charte nationale des droits de l'enfant patient constitue une avancée importante vers une approche davantage fondée sur les droits de l'enfant.



Défis

- Les délais d'attente restent importants pour accéder à un accompagnement psychologique, psychothérapeutique ou pédopsychiatrique.
- L'absence de données consolidées sur les délais d'attente et les besoins non couverts rend difficile une évaluation précise de l'adéquation entre l'offre et les besoins.
- De nombreux enfants et jeunes demeurent confrontés à un manque d'accompagnement rapide et adapté lorsqu'ils présentent une souffrance psychique importante.
- Les facteurs influençant la santé mentale, tels que la précarité, les violences, l'isolement ou les ruptures relationnelles, nécessitent des réponses coordonnées dépassant le seul secteur de la santé.
- Le manque de places adaptées dans les structures d'accueil ou de prise en charge spécialisées conduit parfois au maintien d'enfants et de jeunes placés dans des services de psychiatrie au-delà de leurs besoins de soins et de l'indication médicale. Or, l'hôpital psychiatrique ne saurait se substituer à un lieu de vie stable et sécurisant répondant aux besoins développementaux,éducatifs et relationnels de l'enfant. Cette situation peut retarder leur parcours de vie et mobilise des ressources hospitalières qui devraient être dédiées aux soins.



Recommandations

Destinataires : *ministère de la Santé et de la Sécurité sociale ; Hôpitaux ; CNS ; IGSS ; ONE ; Conseil scientifique du domaine de la santé, Professionnels de la santé mentale ; Établissements scolaires, structures d'accueil.*

125. Renforcer les capacités de prise en charge psychologique et pédopsychiatrique.
126. Réduire les délais d'attente grâce à une meilleure planification des ressources et à des procédures simplifiées.
127. Assurer un soutien intermédiaire aux enfants et familles durant les périodes d'attente.
128. Développer une politique globale de prévention fondée sur les droits de l'enfant, le soutien à la parentalité et le renforcement des environnements protecteurs.
129. Mettre en place un suivi régulier des délais d'attente et des besoins non couverts afin d'orienter les politiques publiques.
130. Améliorer dans le cadre d'hospitalisation les informations destinées au patient-enfant, aux parents ainsi qu'aux autres professionnels du secteur social et éducatif, notamment par des rapports médicaux intermédiaires, des informations concernant l'état ou l'avancement des diagnostiques, des rapports médicaux de sortie obligatoirement fournis et, le cas échéant, dans une langue adaptée aux enfants, ainsi que des possibilités d'échange avec les professionnels extrahospitaliers (enseignants, éducateurs, pédagogues, psychologues, intervenants sociaux) et des réunions d'échange interprofessionnelles lors de l'admission respectivement la sortie.

B. Soins pédiatriques palliatifs

En 2025, l'OKAJU avait rencontré Dr. Isabelle Kieffer et Dr. Cathy Scholtes pour la présentation de leur projet de soins palliatifs pédiatriques. À la suite de cela, l'OKAJU a continué ses recherches sur le sujet et a été sollicité pour continuer de travailler sur le droit et l'accès des enfants et des jeunes aux soins palliatifs pédiatriques.

Chaque enfant ayant une maladie grave doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement palliatif adapté à ses besoins.

En outre, il convient de rappeler que selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), « les soins palliatifs pédiatriques se définissent comme une prise en charge totale et active de l'enfant, physique, psychologique et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille. Cette prise en charge commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie ».[8]

Ainsi, contrairement aux idées reçues, les soins palliatifs pédiatriques ne se limitent pas aux derniers instants de vie, mais peuvent s'étaler sur de nombreuses années.

Ils visent à améliorer la qualité de vie de l'enfant, dès le diagnostic posé d'une maladie limitant ou menaçant sa vie, en englobant :

- La gestion globale de la douleur physique et des symptômes complexes.
- Un accompagnement psychologique et émotionnel adapté à l'âge de l'enfant.
- Un soutien indéfectible aux parents et à la fratrie, à l'hôpital comme à domicile ou en institution d'accueil.

De ce fait, au courant de l'année 2026, l'OKAJU a eu l'occasion de rencontrer plus d'acteurs de la société civile et du médico-social engagées dans cette démarche pour une réelle prise en charge des enfants et jeunes ayant besoin de soins palliatifs pédiatriques.

Participation à des échanges et entrevues

Nestwärme

Nestwärme a apporté une perspective concrète fondée sur une longue expérience de terrain en Allemagne. L'association a souligné que les besoins des enfants gravement malades, en situation de handicap lourd ou atteints de maladies chroniques dépassent largement les situations de fin de vie. *Nestwärme* insiste fortement sur l'accompagnement des frères et sœurs, souvent oubliés alors qu'ils subissent eux aussi des conséquences psychologiques, sociales et familiales importantes. L'association a souligné que les familles concernées connaissent fréquemment une réduction importante de leur activité profes-

8 Cette définition de l'OMS a été adoptée par le groupe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) qui est devenu le groupe de travail pédiatrique de l'European Association for Palliative Care (EAPC). *https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-04/note_de_cadrage_-_parcours_de_soins_palliatifs_pediatriques.pdf*

sionnelle, une augmentation des dépenses, un risque accru de pauvreté et un isolement social.

Omega 90

L'un des principaux enseignements de la rencontre avec Omega 90 est que les soins palliatifs pédiatriques **ne doivent pas être assimilés aux soins palliatifs adultes.** Omega 90 a insisté sur le fait que les enfants restent dans une dynamique de développement. Dans leur prise en charge, **l'objectif est la qualité de vie** et non uniquement l'accompagnement de la fin de vie, donc leurs besoins concernent aussi l'école, les loisirs, la famille et les fratries.

L'association possède une grande expertise en matière d'accompagnement des enfants, avec en moyenne **400 enfants accompagnés par année,** notamment dans leur processus de deuil, à travers un groupe de parole « *Reebou Group* »[9]. L'association fait aussi des interventions dans les écoles et soutien les enseignants et familles après un décès.

Concernant **l'annonce de 5 lits pédiatriques prévues,** il s'agit en effet une avancée, mais les lits ne répondront qu'à une partie des besoins car les familles auront tout de même besoin davantage de solutions de répit et de soutien au quotidien, notamment à domicile.

Omega 90 attire l'attention sur les ruptures de prise en charge pendant les vacances scolaires, lors du passage entre institutions ou lorsque les enfants deviennent plus âgés.

ALAN

Les professionnelles d'ALAN ont apporté une expertise particulièrement forte sur l'oncologie pédiatrique, les maladies rares, le polyhandicap et les soins palliatifs à domicile.

Un message récurrent a été que la **plupart des familles souhaitent rester à domicile aussi longtemps que possible.** Cela nécessite un accompagnement de jour et de nuit, des soins spécialisés mobiles, des professionnels formés et un soutien continu aux parents.

Les constats se rejoignent avec les autres acteurs, sur le fait que les soins palliatifs sont souvent **perçus à tort comme exclusivement liés au décès** alors qu'ils peuvent accompagner un enfant durant plusieurs années.

La question du droit à l'éducation des enfants malades a été particulièrement développée :

- Immunodépression empêchant la fréquentation scolaire
- Enseignement à domicile insuffisant
- Absence de structures adaptées
- Isolement des enfants

ALAN a insisté sur la charge mentale des parents, les conséquences sur les fratries, l'épuisement des aidants et le manque de soutien psychologique pour les proches.

---

9 *https://www.omega90.lu/db/2/1457501665259/0*

Pour une parenthèse

Le constat de Pour une parenthèse est particulièrement sévère, et dénonce une absence de solution de répit au Luxembourg. En résulte le fait que les familles doivent souvent se tourner à l'étranger, que les couts sont très élevés, les remboursements sont insuffisants et les places y sont rares.

L'association insiste sur le fait que si l'enfant reçoit parfois certains soutiens, les parents aidants restent largement sans accompagnement, notamment psychologique et social – leur santé physique et mentale étant souvent affecté par leur rôle d'aidant à plein temps.

De nombreux exemples ont illustré les **difficultés administratives, avec l'assurance dépendance, les délais, les difficultés de recours, et le manque de compréhension des administrations face à leur situation, aux difficultés et au désarroi auquel ils font faire face.**

CA(H)RE

Lors de nos échanges, la mention du service CA(H)RE est effectuée à plusieurs reprises, pour la scolarité des enfants malades, hospitalisées ou ne pouvant se rendre à l'école en raison d'un risque de maladie (maladies immunitaires par exemple).

Le service CA(H)RE rappelle que les enfants malades ne doivent pas être considérés uniquement sous l'angle médical. Même lorsqu'ils sont hospitalisés, immunodéprimés ou suivent des traitements lourds, ils conservent **un droit fondamental à l'éducation et à la poursuite de leur parcours scolaire.** Le service a précisément été créé pour garantir cette continuité éducative. En revanche, selon le service CA(H)RE, il est illusoire de vouloir simplement « rattraper le retard scolaire » accumulé pendant une maladie. **L'objectif doit être de maintenir la capacité de l'enfant à apprendre, réfléchir, se projeter et rester engagé dans son développement personnel malgré la maladie.**

Continuation des échanges avec des experts

La rencontre avec Pr. Dr. Marie Friedel a permis de donner un aspect plus approfondi sur le plan scientifique et la vision internationale en matière de soins palliatifs pédiatriques. Sa contribution détaillée est disponible ci-dessous. Pr. Dr. Friedel y identifie notamment plusieurs avancées prometteuses. Lors de nos échanges, elle rappelle que les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas des soins de fin de vie mais des soins visant la meilleure qualité de vie possible tout au long de la maladie.

Inventaire du contexte juridique, clinique et scientifique des soins palliatifs pédiatriques au Luxembourg - Contribution de Madame FRIEDEL et Madame Micha MASSAAD

Introduction

L'affirmation des droits pour les enfants à accéder aux soins palliatifs est relativement récente et s'observe au travers de différentes déclarations.

La charte des droits des enfants en fin de vie a été rédigée par la Fondation Maruzza en 2016 et précise notamment les droits des enfants à être informés sur leur état de santé et à être associés aux processus décisionnels les concernant au sujet de leurs traitements, type de soins et lieux où ils voudraient être soignés (Maruzza, 2016).

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) reconnaît depuis 2014[10] les soins palliatifs pédiatriques comme une responsabilité éthique des systèmes de santé ainsi que comme des soins de santé primaires (Déclaration d'Astana 2018[11]) qui devraient être intégrés dans un continuum de soin.

La résolution n° 2249 sur l'offre de soins palliatifs[12] a été adoptée par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe en 2018 et affirme que « les soins palliatifs sont fondamentaux pour la dignité humaine et qu'ils constituent une composante du droit humain à la santé. »

On estime que plus de 21 millions d'enfants dans le monde pourraient bénéficier chaque année d'une approche palliative. Or seul 5 à 10% des enfants au niveau mondial y ont actuellement accès, par absence de services et de financement ou par manque de formation spécifique (International Children's Palliative Care Network, ICPCN, 2025).

Or, les Lignes directrices du Conseil de l'Europe sur la santé adaptée aux enfants placent leurs droits, besoins et ressources au centre des services de santé, en tenant compte de leur environnement familial et social.

Un plaidoyer associant plusieurs experts scientifiques internationaux a été récemment publié pour appeler à une réelle mobilisation à rendre les soins palliatifs pédiatrique plus accessibles (Downing et al. BMC Palliative Care 2025).

Etat des lieux de la législation au Luxembourg en matière de soins palliatifs pédiatriques

Au Luxembourg, la loi du 16 mars 2009 sur les soins palliatifs[13] ne spécifie pas explicitement les enfants. Les termes de la loi sont généraux : « Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable,

10 https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-fr.pdf

11 Executive Board, 134 (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. https://iris.who.int/handle/10665/173012

12 https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=25214

13 https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n1/jo

quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par les termes «la personne en fin de vie », a accès à des soins palliatifs. »

De plus, les soins palliatifs sont restreints à la phase de la fin de vie, bien que l'Organisation mondiale de la santé et les organismes spécialisés des soins palliatifs pédiatriques tels que l'International Children's Palliative Care Network[14] définissent les soins palliatifs pédiatriques comme devant être initiés dès l'annonce d'une maladie limitant ou menaçant la vie de l'enfant. Par ex, un cancer pédiatrique peut être curable dans 80% des cas. Les recommandations préconisent d'associer les soins palliatifs à d'éventuels soins curatifs amorcés.

Néanmoins, la loi luxembourgeoise reconnait les soins palliatifs comme étant « des soins **actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une** équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des **besoins physiques, psychiques et spirituels** de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique. », ce qui est aligné aux guidelines internationales, telles que délivrées par l'OMS.

Recherches en soins palliatifs pédiatriques menées au Luxembourg

Deux études ont été récemment effectuées au Luxembourg, visant à documenter les besoins et les pratiques en matière de soins palliatifs pédiatriques (SPP).

L'étude de Massaad et Friedel (BMC Palliative Care, 2025) qui a utilisé des méthodes mixtes convergentes (recueil de données qualitatives et quantitatives) et combinant revue de documents, entretiens, correspondances par courriel avec des acteurs locaux au Luxembourg (29 participants sur 37 contactés), et des données secondaires du Registre des causes de décès et de l'Assurance dépendance[15] a donné plusieurs résultats :

- Le cadre légal luxembourgeois est conçu principalement pour les adultes et est restreint à phase de fin de vie.
- Récemment, le Conseil d'Etat, dans son avis du 3 février 2026 a étendu pour une durée illimitée le statut palliatif, autrefois restreint à la période de 35 jours, ce qui est une excellente nouvelle pour les personnes concernées et leurs proches. [16]
- Le Plan national fin de vie et soins palliatifs 2023–2026[17] introduit pour la première fois un axe dédié aux enfants avec quatre objectifs majeurs : Organisation d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, formation initiale et continue en soins palliatifs pédiatriques ainsi que la création d'une structure de répit pédiatrique.

---

14 *https://icpcn.org/*

15 *https://santesecu.public.lu/fr/espace-professionnel/departement-sante/informations-donnees/statistiques-causes-deces.html*

16 *https://conseil-etat.public.lu/content/dam/conseil_etat/fr/avis/2026/03022026/62394-avis-du-3-fvrier-2026.pdf*

17 *https://santesecu.public.lu/fr/publications/p/plan-national-fin-de-vie-2023.html*

- Actuellement, on observe une absence de lits d'hospitalisation dédiés aux SPP, une absence d'équipe mobile spécialisée en SPP, un manque de formation du personnel infirmier et médical aux SPP ainsi qu'une absence de structure de répit pédiatrique.
- Les enfants aux besoins complexes et en fin de vie sont souvent transférés vers des pays voisins (Belgique, Allemagne, France) faute d'expertise locale en SPP, ce qui complique l'organisation des familles avec leurs autres enfants et la continuité de l'exercice professionnel des parents, particulièrement pour les familles monoparentales.
- Entre 2001 et 2022, 722 décès pédiatriques (0-19 ans) ont été recensés au Luxembourg ; les causes principales sont les causes externes (31,9%) et les affections périnatales (30,7%). 81,45% des décès liés à une maladie surviennent à l'hôpital.
- 500 à 600 enfants par an auraient besoin de SPP au Luxembourg, un chiffre bien supérieur aux estimations antérieures (40 à 50 enfants/an selon le Concept soins palliatifs établi en 2015).

Une seconde étude réalisée par Kieffer et al. (en preprint au BMC Palliative Care 2026) effectuée entre sept 2024 et août 2025 au Centre Hospitalier de Luxembourg, complétée par une enquête auprès de 28 familles et des 41pédiatres nous montrent que 159 enfants relevaient des groupes 1 à 4 de SPP ; l'âge moyen était de 8 ans mais tous les groupes d'âge représentés.

Ces enfants présentaient une forte dépendance technologique : une nutrition entérale (28,3%), une voie veineuse centrale (16,9%), un support respiratoire (13,8%).

8% seulement des enfants étaient en fin de vie ; cinq décès sont survenus pendant/après la période d'observation.

Cette cohorte ne représentait que 2,7% des patients hospitalisés, mais 12,9% des journées d'hospitalisation totales et 23,4% des journées en soins intensifs pédiatriques.

Un résultat majeur observé par les auteurs est le fait que jusqu'à 25% des journées d'hospitalisation et 55,8% des journées en soins intensifs pédiatriques auraient pu être évitées grâce à une planification anticipée des soins (ACP) et à une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

Les familles rapportent un épuisement important, un manque de coordination des soins, un accès limité au répit et des difficultés financières/administratives.

Tous les pédiatres interrogés soutiennent la création d'une équipe spécialisée en SPP ; seulement 14% utilisent systématiquement une ACP.

Les auteurs plaident pour la création d'une équipe mobile interprofessionnelle spécialisée en SPP, actuellement en discussion au Luxembourg.

Faut-il et peut-on associer les enfants dans les recherches en SPP ?

La majorité des recherches actuelles sur les enfants gravement malades reposent sur des rapports de tiers (parents ou professionnels de la santé) plutôt que sur l'enfant lui-même, alors que les enfants ont le droit d'être entendus

(Article 12 de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant) et apprécient être impliqués.

Or, il est fréquent que comité d'éthique mettent des obstacles aux chercheurs pour interroger directement les enfants se trouvant en soins palliatifs pédiatriques sous prétexte que cela pourrait alourdirait leur état de santé psychologique.

Dix recommandations clés ont été publiées dans une récente étude (Namisango, Friedel et al. Palliative Medicine, 2025) pour associer les enfants avec des maladies graves dans les recherches les concernant, basées sur des expériences concluantes ayant donné la voix aux enfants gravement malades :

1. Impliquer un **groupe consultatif d'enfants** tout au long du processus de recherche.
2. Élaborer un **protocole de détresse adapté** à la population étudiée.
3. **Éviter le terme « soins palliatifs »** dans les documents d'étude si un risque de détresse existe (préférer « maladie grave »).
4. **Garantir l'hétérogénéité diagnostique** dans l'échantillonnage.
5. Utiliser des **documents d'information adaptés à l'âge**, pré-testés par des enfants.
6. **Former les équipes cliniques** au recrutement des enfants en SPP
7. Prévoir du temps pour établir une relation de confiance avec l'enfant **avant la collecte de données**.
8. **Évaluer les avantages/biais** liés à la présence d'un parent pendant l'entretien.
9. **Utiliser des jeux/jouets adaptés** à l'âge de l'enfant pendant les entretiens.
10. **Prévoir des mesures d'autosoins pour les chercheurs** afin de les aider à gérer leur propre détresse.

Recueillir directement la parole des enfants malades dans de futures études représente un réel enjeu pour parvenir à des résultats qui soient pertinents et implémenter des structures de santé ou des services aux familles qui répondent réellement aux vécus et besoins des personnes concernées.

Conclusion

Quel bilan tirer des évolutions des soins palliatifs pédiatriques depuis la diffusion du plan national soins palliatifs et fin de vie 2023-2026 ?

La formation initiale en SPP a été initiée dès 2023 par l'introduction d'un module spécifique de 40 heures auprès de toutes les nouvelles cohortes d'infirmières se spécialisant en pédiatrie à l'Université du Luxembourg.

L'élaboration d'une formation continue sous forme d'un certificat universitaire interdisciplinaire est en discussion actuellement. Un partenariat Université du Luxembourg et Omega 90 est souhaité.

Omega90 a été mandaté officiellement par le ministère de la Santé en 2025 pour mettre en œuvre 5 lits de soins palliatifs pédiatriques à la Haus Omega, sur un terrain qui reste à construire.

Plusieurs pédiatres de la Kannerklinik ont rédigé un projet pour une demande de financement permettant la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques.

Toutes ces initiatives permettent de reconnaître un réel effort pour construire des synergies fertiles entre le gouvernement, les équipes cliniques, le monde académique et les associations en faveur des enfants malades et de leurs familles au Luxembourg.

Références bibliographiques

ACT/Royal College of Pediatrics and Child Health: A guide to the development of children's palliative care services.1st edition. Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997.

Downing, J., Randall, D., Mcnamara-Goodger, K., Ellis, P., Palat, G., Ali, Z., Hunt, J., Kiman, R., Friedel, M., & Neilson, S. (2025). Children's palliative care and public health: position statement. BMC palliative care, 24(1), 89. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01653-1

Fondazione Maruzza (2016) Charter of the rights of the dying child. The Trieste Charter. https://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2022/01/CartaDiTrieste200x240_ENG_REV_15_APR_2016_03.pdf

Journal official du Grand-Duché du Luxembourg (2009). Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée, et à l'accompagnement en fin de vie. https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n1/jo

Kieffer, I., Friedel, M., Pauly, F., Schell, M. Scholtes, C. (BMC Palliative Care 2026). Preprint. Mapping the need for specialized pediatric palliative care in Luxembourg: A first retrospective hospital study and survey among parents and pediatricians.

Massaad, M., & Friedel, M. (2025). Experiences of growth among nurses caring for children with life-limiting conditions: insights from a narrative review. BMJ paediatrics open, 9(1), e004082. https://doi.org/10.1136/bmjpo-2025-004082

Massaad, M., Downing, J., Allard, E., & Friedel, M. (2025). Exploring pediatric palliative care in Luxembourg: a mixed-methods study. BMC palliative care, 24(1), 170. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01813-3

Namisango, E., Friedel, M., Yurduşen, S., Alrjoub, W., Braybrook, D., Alarjeh, G., Roach, A., Boufkhed, S., Farsides, B., Coombes, L., & Harding, R. (2025). Too vulnerable? Successful practices for conducting research with children and young people who have life-limiting or life-threatening illness. Palliative medicine, 39(9), 1021–1029. https://doi.org/10.1177/02692163251362046

Organisation mondiale de la santé (2023). Palliative Care for Children. https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children

Avis et recommandations

Communiqué de presse pour la journée internationale de sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques

À l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques, l'OKAJU appelle les autorités luxembourgeoises à renforcer de manière urgente l'accès aux soins palliatifs pour les enfants atteints de maladies graves, incurables ou limitant leur espérance de vie. L'office rappelle que ces soins constituent un droit fondamental de l'enfant et ne se limitent pas à la fin de vie, mais visent à améliorer la qualité de vie dès le diagnostic de la maladie.

> *« Accompagner un enfant malade, c'est respecter sa dignité jusqu'au bout. Nous ne pouvons plus tolérer que des enfants, des fratries et des parents souffrent en silence faute d'accès à des soins adaptés. C'est une question de justice sociale et d'humanité »* Prof. Marie Friedel, Université du Luxembourg.

Selon les estimations présentées, entre **500 et 600 enfants** auraient besoin chaque année de soins palliatifs pédiatriques au Luxembourg. Pourtant, malgré certains progrès, l'offre reste insuffisante et de nombreuses familles rencontrent des difficultés d'accès à des services spécialisés, à des solutions de répit ou à un accompagnement adapté.

L'OKAJU rappelle que les soins palliatifs pédiatriques concernent non seulement la santé, mais aussi les droits de l'enfant, son inclusion scolaire et sociale, ainsi que le soutien de sa famille. Le communiqué s'appuie notamment sur la Convention relative aux droits de l'enfant, qui garantit à tout enfant le droit au meilleur état de santé possible et le droit d'être entendu dans les décisions qui le concernent.

> *« Les soins palliatifs pédiatriques ne relèvent pas uniquement d'une politique de santé. Ils concernent également les droits de l'enfant, le soutien aux familles, l'inclusion scolaire et la participation sociale des enfants atteints de maladies graves. »* Charel Schmit

L'OKAJU formule **quatre priorités d'action** :

1. **Renforcer la formation spécialisée** des professionnels de santé aux spécificités des soins palliatifs pédiatriques.
2. Créer une **équipe hospitalière experte et développer des lits dédiés** à la prise en charge palliative pédiatrique.
3. Développer une **offre extrahospitalière**, notamment une équipe mobile nationale et des structures de répit permettant aux enfants de rester dans leur environnement familial.
4. **Améliorer l'accompagnement des familles,** notamment par des aides financières, des congés proches aidants adaptés, la prise en compte de la scolarité de l'enfant et une participation effective de l'enfant aux décisions qui le concernent.

Le communiqué défend une vision des soins palliatifs pédiatriques fondée sur les droits de l'enfant, la dignité et la justice sociale. L'OKAJU demande la création d'un cadre juridique spécifique intégrant explicitement les besoins particuliers des enfants et adolescents en soins palliatifs afin de garantir une prise en charge coordonnée, spécialisée et accessible à toutes les familles concernées.



Récapitulatif sur les soins palliatifs pédiatriques (SPP)

Avancées

- Les SPP bénéficient aujourd'hui d'une meilleure reconnaissance dans les politiques publiques, notamment à travers le Plan national fin de vie et soins palliatifs 2023-2026 qui comporte pour la première fois un axe consacré aux enfants.
- Le statut palliatif a été élargi en 2026, supprimant la limitation antérieure à 35 jours.
- Une formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques a été intégrée dans la spécialisation en pédiatrie à l'Université du Luxembourg et un certificat universitaire est en discussion.
- Le développement de cinq lits dédiés au Haus Omega ainsi que les projets d'équipe mobile spécialisée témoignent d'une dynamique positive.
- Les travaux récents ont permis de mieux documenter les besoins réels, estimés entre 500 et 600 enfants par an.



Défis

- Le cadre légal reste principalement conçu pour les adultes et demeure insuffisamment adapté aux spécificités des enfants.
- Le Luxembourg ne dispose toujours pas d'équipe mobile spécialisée pleinement opérationnelle ni de véritable offre de répit pédiatrique.
- Le manque de professionnels formés et de coordination entre les différents acteurs demeure un obstacle important.
- Les familles signalent de fortes charges administratives, financières et psychologiques, avec un soutien insuffisant pour les parents et les fratries.
- Certains enfants doivent encore être orientés vers les pays voisins faute d'expertise ou de solutions disponibles au Luxembourg.



Recommandations

Destinataires : *ministère de la Santé et de la Sécurité sociale ; ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse ; ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil ; Hôpitaux et services pédiatriques; CNS ; Assurance dépendance ; IGSS ; ONE ; Conseil scientifique du domaine de la santé, Université du Luxembourg ; Prestataires de soins palliatifs ; Professionnels de la santé ; Établissements scolaires, structures d'accueil.*

131. Mettre en place une équipe mobile nationale spécialisée en SPP et renforcer l'expertise clinique disponible au Luxembourg.
132. Développer des structures de répit permettant aux enfants de rester autant que possible dans leur environnement familial.
133. Garantir une prise en charge globale intégrant l'enfant, les parents et les fratries.
134. Renforcer la coordination interministérielle entre santé, éducation, handicap et protection sociale.
135. Mieux associer les enfants aux décisions concernant leurs soins et développer la collecte de données sur les besoins réels afin d'adapter l'offre de services.