

« La dédramatisation des soins palliatifs pédiatriques, un enjeu pour les équipes ressources »

Chantal BONNEFOY, IDE ERRSPP de Franche-Comté

Annick ERNOULT-DEL COURT

A la lecture de l'article « Les soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain* », la dédramatisation de l'image des soins palliatifs pédiatriques apparaît comme un enjeu « accrocheur » pour un professionnel d'équipe ressource qui se prépare à rencontrer pour la première fois l'enfant et ses parents.

Pour l'infirmière, l'expérience est là, elle se veut solide, mais elle se sait fragilisée par d'inévitables questions : Comment la famille va-t-elle vivre cette 1^{ère} rencontre ? Comment aller vers l'essentiel à partir de l'enfant, de ses parents, quelle est la situation médicale et le pronostic d'incertitude ? Quelle place laisse-t-elle à l'enfant ?... Reviennent alors à l'esprit les phrases prononcées par des parents lors de la présentation de l'équipe ressource : « Encore une infirmière ! Elle ne fait pas de soins en plus ! Ne me parlez surtout pas de ce qui nous attend, nous le savons ! Les soins palliatifs, pourquoi ? On sait qu'on va dans le mur !! »...

L'état de « disposition » des uns et des autres : enfant, parents, soignants, accompagnants mérite d'être clarifié avant la rencontre. Ce premier rendez-vous est à ne pas rater car c'est dans les cinq premières minutes que tout se joue : la qualité de vie de l'enfant et de ses proches en sera la substance !

Ce qui peut contribuer à dédramatiser les soins palliatifs pédiatriques c'est de nommer sans crainte ce qui se passe et l'inquiétude qui envahit tout ; d'accueillir les émotions, les angoisses et les questions ; d'accuser réception de l'impensable. C'est aussi d'identifier et nommer les peurs de chacun, pour qu'elles ne paralysent pas les forces de vie de l'enfant, de ses parents et des soignants eux-mêmes. C'est enfin d'ouvrir l'espace sur les capacités et les ressources de l'enfant, de ses parents et de l'équipe ressource.

Le fait d'aborder également le temps de l'annonce médicale de l'arrêt des traitements curatifs, en insistant sur l'existence des traitements symptomatiques pour cette période de la vie ; de rappeler que l'objectif est de maintenir la qualité de vie de l'enfant et non pas d'attendre la mort en ne faisant rien, sort les parents de l'impuissance dramatique. Faire savoir aux parents que c'est tout un réseau qui se mobilise avec eux autour des projets de l'enfant (rêves, projets avec la fratrie etc.). Remplir la « malle à trésors » avec la famille et les frères et sœurs devient une priorité... Les compétences des parents sont à reconnaître ; portés par leur amour pour leur enfant et le désir d'une vie de qualité, ils peuvent être créatifs à condition que les professionnels leur fassent des propositions et les soutiennent dans leur mise en œuvre.

Si l'entretien s'y prête, la fin de vie et le décès peuvent être nommés, en soulignant que la mort de son enfant est irréprésentable, impensable et que la seule façon de l'aborder est de vivre un jour à la fois. L'enfant jouit de sa pleine autonomie pour choisir son interlocuteur. Un membre de l'équipe ressource peut être le tiers qui lui permet d'aborder « l'après » sans qu'il y ait d'enjeu affectif. « Au moins, à vous il vous parle » constate la mère d'Alexis, 9 ans, atteint d'une tumeur cérébrale. « J'ai pu parler avec la psychologue de l'équipe ressource de mon fils cadet, il n'arrête pas de poser des questions sur Alexis, « quand il sera mort, il sera où ? » je ne sais pas comment répondre, j'ai peur de mal faire... ».

Les mêmes craintes sont partagées par les professionnels mais ces deux témoignages d'infirmières libérales* valorisent la plus-value à prendre en soins des enfants gravement malades : « C'est gratifiant de voir les enfants chez eux, entourés de leur famille. C'est un tel bonheur pour eux que ça n'a pas de prix. On est perçu comme la fée qui permet le retour à domicile ! ».

« C'est essentiellement la difficulté de cette prise en charge qui m'a séduite, car cela nous oblige à nous remettre en question, à nous former. Et puis, j'ai été accompagnée en oncologie par le réseau, sinon j'aurais pu vite me sentir isolée. »

Vus sous cet angle, les soins palliatifs pédiatriques sont alors vécus comme une opportunité pour l'enfant de recevoir des soins adaptés et une assurance, pour ses parents, de ne pas être seuls et d'être soutenus dans l'épreuve qu'ils vivent.

Ce drame n'a plus de place dans notre culture. Pourtant l'expérience d'autrui, comme le souligne Ricœur, implique la responsabilité : « la souffrance oblige, elle rend responsable ses témoins* ». L'enfant est notre « obligé », il va nous guider si nous savons l'entendre, sa parole et celle de ses proches font résonance à la vie qui s'exprime et c'est en toute spontanéité qu'il nous réapprend, avec des mots de son âge, « comment se parler simplement ! ».

Autant d'approches pour que l'enfant, le tout jeune adulte et ses parents se sentent entendus, et que ces derniers, sollicités et encouragés par les soignants, témoignent de leur expérience et de l'aide apportée. Autant d'interpellations pour que les professionnels et les accompagnants se penchent sur leurs pratiques ; à travers leur expérience du drame de ces situations, ils peuvent identifier ou souligner des points de repères afin d'œuvrer à la dédramatisation des soins palliatifs pédiatriques. Le voile de silence qui les recouvre encore, dans le grand public et parfois aussi à l'hôpital, ne sera levé que par les parents et les équipes soignantes.

*A. ERNOULT-DELCOURT, A. de BROCA, P. CANOUI, P. HUBERT, « Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain », revue Médecine Palliative Vol 14 - N° 5 - octobre 2015, p. 301 - 315

*L. MARTIN dossier « Soigner, n'est pas un jeu d'enfant », revue L'infirmière libérale magazine, mai 2014, n°303, p 27 - 31

*Paul RICOEUR, Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 1996