



HAL
open science

Maintien à domicile en pédiatrie jusqu'au décès

Sylvie Le Camus-Collomb

► **To cite this version:**

Sylvie Le Camus-Collomb. Maintien à domicile en pédiatrie jusqu'au décès. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107222

HAL Id: dumas-01107222

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107222>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sylvie LE CAMUS-COLLOMB
Infirmière

MAINTIEN A DOMICILE EN PEDIATRIE JUSQU'AU DECES



« Quand je serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons ? »

DU Accompagnement et fin de vie

Université Pierre et Marie Curie, Paris VI

Année Universitaire 2013-2014

Responsables d'enseignement : Dr. V. Blanchet – Dr. Y. Raffray

Récit d'une situation complexe authentique

Maintien à domicile en pédiatrie jusqu'au décès

**« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on
ne peut plus ajouter de jours à la vie »**

Professeur Jean Bernard
Médecin et Académicien
1907 - 2006

Remerciements à Nathalie, Barbara, Jérôme pour leur soutien et à tous les intervenants du DU 2013 – 2014.

SOMMAIRE

Introduction	3
Narration du cas clinique	3
Problèmes posés par la situation	7
Problèmes que me pose la situation	9
Choix de la problématique	9
Recherche documentaire	10
I. Les soins palliatifs pédiatriques	
1.1 – Définitions	10
1.2 – Cadre législatif	12
1.3 – Spécificité	12
II. Les soins palliatifs pédiatriques	
2.1 – Qu'est ce que le domicile ?	13
2.2 – Qu'est ce que l'HAD ?	14
2.3 – Prérequis pour une HAD	14
2.4 – Les limites de l'HAD	15
III. Place et rôle des parents	
3.1 – Acteurs des soins	16
3.2 – Rôle d'accompagnement	17
3.3 – Rôle décisionnel	17
3.4 – Le deuil des parents	18
IV. Place et rôle des soignants	
4.1 – Le savoir-faire soignant	19
4.1.1 – Gestion des symptômes	19
4.1.1.1 – La douleur	19
4.1.1.2 – Les symptômes inconfortables	20
4.1.2 – L'information	21
4.1.3 – L'anticipation	22
4.1.3.1 – Prescription anticipée	22
4.1.3.2 – Conduite à tenir en cas d'épisode aigu	22
4.1.3.3 – Hospitalisation de répit	23
4.1.4 – La coordination	23
4.2 – Le savoir-être soignant	24
4.2.1 – Communication avec l'enfant	25
4.2.2 – Communication avec les parents et la fratrie	26
4.2.2.1 – Avant le décès	26
4.2.2.2 – Après le décès	27
4.2.3 – L'accompagnement du soignant	28
4.2.3.1 – Niveau institutionnel	28
4.2.3.2 – Niveau personnel	28
Synthèse	29
Conclusion	31
Références	33

Introduction

Je suis infirmière depuis juin 1985, essentiellement en oncologie dans un centre de lutte contre le cancer. Depuis maintenant quatre ans je travaille à l'Hospitalisation à Domicile de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (HAD APHP) dans le pôle soins adulte sur le site d'Ambroise Paré à Boulogne. Je suis également référente soins palliatifs au sein de mon unité et membre du comité soins palliatifs.

J'ai choisi une situation complexe datant de plus de trois ans. Pourquoi ce choix alors qu'il nous a été conseillé de plutôt opter pour un cas récent ? Cette prise en charge d'une enfant de douze ans imposée à une équipe de soins adultes a été très difficile et bouleversante. Elle est restée très présente dans l'esprit de chacun de mes collègues, voire douloureuse, et le temps écoulé n'a pas réussi à effacer totalement ce sentiment. C'est pour cette raison qu'il m'a paru intéressant de revenir et d'analyser cette situation. En effet, j'espère que ce travail me sera profitable et si un cas semblable se représentait dans l'avenir je serais peut-être plus apte à aider l'équipe.

Narration de la situation

Le 27 octobre 2010, notre équipe prend en charge C, une jeune fille de douze ans pour aider l'équipe de pédiatrie surchargée de travail. Elle est atteinte d'un glioblastome infiltrant du tronc cérébral diagnostiqué en février 2010 à l'institut Curie. Elle sera traitée par une dérivation ventriculaire et une radiothérapie. Malheureusement en septembre 2010 suite à une progression tumorale C. plonge dans un coma avec des pauses respiratoires. Contre toute attente, la jeune fille sort du coma au bout de 10 jours sans déficit sensitif. Elle bouge un peu les jambes avec un tonus présent des membres supérieurs sans mouvement actif. Elle arrive à s'alimenter sans fausse route et absorbe de l'eau gélifiée. A la demande des parents, il est envisagé un retour à domicile pour une prise en charge palliative, C. est fille unique et sa mère s'est arrêtée de travailler pour s'occuper d'elle. L'institut Curie contacte donc le médecin traitant, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Notre Dame du Lac et l'HAD pédiatrique. Cette dernière, ne pouvant l'accueillir, contacte notre médecin coordonnateur, qui malgré la réticence et l'appréhension clairement notifiées de notre équipe, accepte de la prendre en charge.

A l'annonce de cette future prise en charge, je me suis trouvée d'emblée en décalage par rapport à mes collègues. En effet, j'étais la seule à avoir une « petite » expérience en pédiatrie puisque j'avais travaillé auparavant 18 mois dans un service d'oncopédiatrie avec essentiellement des adolescents atteints de tumeur à des stades dépassés.

Notre unité accueille donc une jeune fille de 12 ans tétraplégique, malentendante pour une aide à la toilette, des soins nursing, une évaluation de la prise des traitements, de la douleur, de la kinésithérapie motrice, une prise en charge sociale (mettre en place des auxiliaires de vie) et diététique (risque de fausses routes). Pour le suivi médical, en plus du médecin traitant et de notre médecin, nous avons les coordonnées du pédiatre de l'HAD.

D'emblée, la mère ne souhaite qu'un passage trois fois par semaine des infirmières et des aides-soignantes car elle fait elle-même tous les soins à sa fille (toilette, massages fréquents aux huiles essentielles, mise sur le bassin, administration du traitement). Très vite, elle nous impose des jours de passage (ni le week-end et les jours fériés), nous devons nous intercaler entre les visites fréquentes du médecin traitant et du kinésithérapeute afin de ne pas fatiguer sa fille, elle ne souhaite pas non plus que le réseau Notre-Dame du Lac intervienne.

Malheureusement, le 15 novembre C. fait deux fausses routes dans la journée nécessitant l'appel du SAMU qui la transfère à l'institut Curie. En conclusion, ce premier séjour en HAD se passe plutôt bien mais le malaise persiste et je sens l'équipe fragilisée par l'attitude de la mère gérant presque tous les soins et nous dictant notre conduite.

L'infirmière coordonnatrice pédiatrique de l'HAD, se rend à l'institut Curie le lendemain et trouve une jeune fille fatiguée, s'exprimant avec difficulté. Sa mère dit être satisfaite de notre prise en charge et souhaite un retour à domicile.

Le 22 novembre, C. rentre chez elle, avec cette fois, une auxiliaire de vie demandée par la famille, mais qui n'interviendra jamais et un passage infirmier tous les jours à réévaluer. Elle ressort donc avec le même traitement per os auquel est ajouté une prescription de Mannitol intra- veineux en cas de céphalées (si Doliprane inefficace), de vomissements itératifs ou de signe d'engagement cérébral.

Je précise que C. n'a aucune voie d'abord chez une jeune fille de douze ans pesant approximativement 75 kilos avec beaucoup d'œdèmes cortico-induits et des vergetures sur tout le corps. Les cinq premiers jours, son état est stationnaire mais devant la fragilité de l'équipe lors du staff du 26 novembre il est demandé l'intervention de l'équipe pédiatrique pour la prochaine réunion d'équipe ainsi que celle du réseau de Notre Dame du Lac.

Le vendredi 27 novembre, la mère nous appelle pour des céphalées persistantes malgré le Doliprane. Mes deux collègues infirmières de garde partent immédiatement et restent 1h30 au domicile pour pose de Mannitol avec un capital veineux très difficile. Le traitement est efficace et les céphalées disparaissent rapidement.

Le lundi 30 novembre, suite à cet épisode, ma cadre contacte le réseau Notre Dame du Lac. Celui-ci se met en rapport avec le médecin traitant en vue d'une ordonnance anticipée d'antalgiques per os en cas de céphalées si un abord veineux s'avère impossible. Ce dernier passe le lendemain, modifie le traitement de corticoïdes et prescrit de l'Oxycontin et des interdoses d'Oxynorm en cas d'inefficacité du Doliprane.

Notre staff a lieu le 4 décembre avec le pédiatre de l'HAD mais malheureusement le réseau Notre Dame du Lac n'a pu venir. L'équipe médicale de Curie est alors contactée par téléphone et nous stipule qu'en cas d'aggravation il ne faut pas faire de réanimation invasive et n'assurer que des soins de confort. Notre médecin écrit donc une lettre à l'intention de l'équipe du SAMU qu'en cas d'intervention il serait préférable de faire seulement un traitement symptomatique et de confort. Dans la phrase suivante il est écrit, je cite : « la famille a été clairement informée de cette décision médicale et adhère à ce projet et en cas d'aggravation C. devra être transférée dans le service de pédiatrie oncologique de l'institut Curie ».

Le lendemain, soit le samedi 5 décembre, lors de mon passage je donne donc ce courrier à la mère. Elle en prend connaissance et ne semble pas d'accord avec la décision de non-réanimation. Comme nous sommes un week-end, je lui dis que je reverrai le problème lundi avec les médecins. Le jour même, les parents de C. écrivent un courrier à notre médecin et envoient une copie au médecin traitant et au médecin de Curie. Il m'a semblé important de vous faire part de l'intégralité de ce courrier.

Messieurs,

Lors du passage d'une infirmière de votre service (HAD) à notre domicile le 4/12/2010 cette dernière nous a remis le courrier ci-joint.

Par la présente nous précisons les choses suivantes relativement à ce courrier :

- nous parents n'avons jamais été associés aux décisions mentionnées dans ce courrier et notamment n'avons jamais donné un quelconque avis et encore moins accord à la non réanimation de C en cas d'intervention du SAMU.

- Nous parents estimons devoir, et désirons vouloir, être associée à toutes discussions relatives aux traitements à donner à notre fille C et à ce titre ne déléguons aucunement à quelque équipes de médecins que ce soit de décider à notre place.

- qu'à l'avenir nous aimerions que ce genre de pratique, à savoir déposer une lettre de « décharge » mentionnant un accord de notre part que nous n'avons jamais donné, cesse.

En conclusion sur ce sujet votre courrier ne représente que votre opinion et aucunement la nôtre et que si vous nous aviez consulté au préalable vous en seriez informé.

Concernant le suivi médical de C par l'HAD vous trouverez ci-dessous noter avis/nos souhaits :

- nous souhaiterions que lui soit donné les soins susceptibles de la soulager indépendamment de la classification que vous pouvez en faire : vous ne soignez pas une jeune fille prénommée « palliatif » et sous prétexte que ça ne rentrerait pas dans votre protocole ne pas lui donner tel ou tel médicament. Nous pensons, peut-être à tort, très fort au mannitol qui est un des médicaments qui jusqu'à présent a soulagé C mais pour lequel nous croyons comprendre (des propos de l'infirmière/messagère) que ça ne vous arrange pas de lui administrer sous prétexte que C. est difficile à perfuser...

- ces soins doivent être donnés au moment où les besoins se présentent (comprendre pas en préventif).

Veillez croire, Messieurs, en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Mardi 7 décembre avant de me rendre au domicile je contacte mon médecin coordonnateur (qui a reçu le courrier) et qui l'a mal vécu. Celui-ci me dit que pour respecter les choix de la famille, il faut organiser la pose d'une voie d'abord centrale à l'institut Curie. Elle m'annonce que le jeudi 9 décembre à 14 heures elle ira voir la famille en présence du médecin traitant si possible. Une fois au domicile de la patiente, je téléphone au médecin traitant qui est passé la veille et celui-ci me confirme bien que la famille souhaite que l'on réanime C. le cas échéant. De plus il aimerait qu'on la perfuse car du fait de sa somnolence elle a de plus en plus de difficulté à avaler l'eau gélifiée. Il me prescrit également par téléphone un bilan

sanguin que je prélève immédiatement. Au cours de l'évaluation de la douleur je constate que les céphalées sont bien stabilisées avec le Doliprane.

Le lendemain soit le mercredi 8 décembre le médecin traitant passe au domicile et lors de l'examen clinique trouve une douleur de la fosse lombaire droite et suspecte un calcul. Il demande donc un ECBU et une surveillance de la température deux fois par jour. Le bilan prélevé la veille n'objective pas de déshydratation et donc on sursoit pour l'instant à la pose de perfusion.

Jeudi 9 décembre je me rends au domicile de C. avec mon médecin coordonnateur pour l'entretien familial mais malheureusement sans le médecin traitant qui ne peut nous rejoindre. Au cours de cet échange les parents sont très explicites et souhaitent que notre prise en charge soit tournée exclusivement sur les soins techniques et ne veulent pas d'intrusion dans leur vie par notre équipe. Ils nous demandent d'être discrets et de garder nos distances. Ils ne désirent pas que l'on anticipe pour eux car ils ne savent pas ce qui se passera. Il est clairement dit qu'en cas d'urgence ils appelleront le SAMU et un transfert vers Curie sera organisé. Il n'a pas été possible de pousser plus loin la discussion sur la fin de vie, ils veulent vivre au jour le jour. Concernant le Mannitol ils rappellent que si C. avait de nouveau des céphalées, il devrait être administré et qu'en cas d'impossibilité de la perfuser, ils feraient appel au SAMU. La question de la pose d'un cathéter central leur est alors proposée ainsi qu'un relais par l'équipe de pédiatrie de l'HAD plus compétente. Les parents ne voient pas d'inconvénient à ce relais. En revanche ils réfléchissent à l'utilité de la voie d'abord centrale mais ne semblent pas convaincus.

Le vendredi 10 décembre lors de ma visite je fais un sondage aller-retour pour prélever l'ECBU. La mère de C. me reparle de perfusion sous-cutanée car depuis 48 heures cette dernière de plus en plus somnolente n'a pu prendre que deux pots d'eau gélifiée. Je contacte par téléphone le médecin traitant qui pense que ce n'est pas indiqué vu le bilan sanguin, mais devant l'insistance de la mère, il me fait une prescription de perfusion. N'ayant pas le matériel au domicile, je retourne sur l'unité de soins et devant cette situation complexe, je contacte le pédiatre de l'HAD. Cette dernière pense que cette prescription est inutile voire dangereuse, avis validé par l'oncologue de l'institut Curie. Elle me précise également qu'avant toute mise en route de prescription du médecin traitant il faut auparavant lui demander son accord. Notre pédiatre contacte donc le médecin traitant et la famille pour prévenir qu'il n'y aura pas d'hydratation. En parallèle au niveau administratif nous commençons à organiser le relais avec le pôle pédiatrique et un rendez-vous au domicile est fixé pour le mardi 14 décembre.

Le lundi 13 je téléphone à la mère de C. mais elle m'annonce qu'elle a été transférée le matin même à l'institut Curie n'arrivant pas à la réveiller. J'annule donc le rendez-vous fixé avec la pédiatre. Le lendemain matin l'infirmière coordonnatrice de pédiatrie va à l'institut Curie pour avoir des nouvelles. La jeune fille est dans le coma, ses parents semblent sereins et paraissent avoir cheminés et se disent prêts.

Nous apprendrons ensuite que C. est décédée dans la journée.

Finalement cet accompagnement, douloureux et compliqué pour tous les soignants, s'est déroulé selon les souhaits de la famille.

Problèmes posés par la situation

- Accepter en pôle Adulte HAD un enfant de 12 ans atteint d'un glioblastome.

L'équipe entière (aides-soignants et infirmiers) a ouvertement verbalisé sa désapprobation quant à l'accueil d'un enfant, ne se sentant pas capable d'assumer cette tâche. Néanmoins le médecin coordonnateur a passé outre et donné son aval.

- Malaise de l'équipe adulte non formée à la pédiatrie dans un contexte de phase palliative.

L'équipe développe aussitôt des mécanismes de défense liés à son inexpérience.

Sur quoi peut-on s'appuyer quand on estime ne pas avoir les compétences requises ou le cas échéant lorsqu'elles n'ont pas été validées ?

- La gestion des symptômes :

La perte d'autonomie totale liée à l'évolution de la maladie, nous nous sommes trouvés face à une adolescente déformée par les œdèmes, malentendante, tétraplégique et avec des difficultés à s'exprimer.

Comment ne pas projeter sur ses propres enfants quand on n'est pas habitué à cette confrontation ? Comment établir un contact avec elle ?

Les céphalées :

- L'ordonnance anticipée de Mannitol en cas d'inefficacité du Doliprane sur voie d'abord centrale nous angoisse à l'idée de poser une perfusion en périphérique. Cette angoisse est incomprise par les parents.
- Comment gérer cette situation ? La proposition d'une pose de cathéter central en situation palliative était-elle fondée ?

La somnolence :

- Devant l'évolution de la maladie, C. a des phases d'éveil de plus en plus courtes et n'arrive plus à s'alimenter.
- Bien que le bilan sanguin n'objective pas de déshydratation, la mère souhaite à tout prix que l'on perfuse sa fille, contre l'avis du médecin traitant. Comment gérer une discordance de point de vue ?

Les fausses routes :

- Deux épisodes de fausses routes successifs conduisent C. à une ré-hospitalisation via le SAMU, demandé par les parents.
- Avons-nous été assez clairs dans nos informations et aurions-nous pu éviter le second épisode ?

La douleur :

- A l'examen clinique, le médecin traitant objective à la palpation une douleur de la fosse iliaque et suspecte un calcul rénal. Il prescrit un ECBU qui est fait via un sondage vésical aller-retour. Cette investigation rentre-elle dans une démarche palliative et aurions-nous dû le faire ?

- Soins gérés par la mère :

La mère gère l'ensemble des soins, planifie nos passages et nous dicte notre conduite. De ce fait, la surveillance infirmière semble vaine.

Comment parvenir à trouver notre place dans cette symbiose exclusive mère-enfant ? S'agit-il d'une spécificité des situations pédiatriques ?

- Le courrier de non réanimation à l'intention du SAMU :

Nous avons fait l'erreur de ne pas valider directement auprès des parents leur projet thérapeutique. Nous avons seulement tenu compte des propos de l'oncologue référent. Or les parents ne souhaitent pas anticiper, ils ont à des instants précis, des convictions momentanées qui viennent à se modifier.

Comment gérer les demandes pseudo-curatives de la famille dans un contexte palliatif ?

- Un médecin traitant très impliqué :

Le médecin traitant passant 2 à 3 fois par semaine, très sollicité par la mère, n'arrive plus à s'imposer, et de ce fait, se retrouve à faire des prescriptions qui ne semblent pas toujours être dans une démarche palliative.

Lorsque les projets thérapeutiques divergent et viennent à mettre en porte à faux d'autres membres de l'équipe soignante, comment trouver un consensus ?

Problèmes que me pose la situation

- L'acceptation par le pôle de soins adulte d'une telle situation.
- Le soin palliatif pédiatrique : ses spécificités liées à l'enfant
En quoi consiste-il et que cela implique-t-il pour une équipe adulte non formée ?
- L'insuffisance d'expérience face à une pathologie, de ses symptômes, de ses traitements palliatifs, son évolution dans un contexte de perte d'autonomie de l'enfant.
- Le savoir-faire et le savoir-être des soignants face à l'enfant et à sa famille au domicile.
- Une coordination ville-hôpital insuffisamment préparée qui conduit à des dysfonctionnements traumatiques.
- La place des parents dans les soins et le projet thérapeutique : leur fonctionnement « contre » plutôt que « ensemble ».

Choix de la problématique

La mort fait peur et celle de l'enfant n'est pas dans l'ordre naturel des choses. Elle est injuste et voire scandaleuse. Accompagner un enfant dans sa fin de vie est une démarche éprouvante. Les infirmières puéricultrices en soins palliatifs pédiatriques s'entendent souvent dire : « Comment faites-vous pour travailler auprès d'enfants qui vont mourir ? Cela doit être dur ? ». Mais est-ce plus facile au domicile ? Est-ce faisable ? Qui choisit ? Comment s'occuper d'un enfant qui va mourir quand on n'est pas puéricultrice ? Devant toutes ces questions, j'ai choisi de développer la problématique suivante :

Maintien à domicile en pédiatrie jusqu'au décès ?

Avec les mots clés : pédiatrie palliative, maintien à domicile, rôle parents soignants

Recherche documentaire

I - LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES :

Il me semble important avant toute chose de bien cerner la spécificité des soins palliatifs avant d'aller plus en profondeur dans ma réflexion.

1.1 - Définitions :

- Définition donnée par le réseau francophone de soins palliatifs en 2006 :

Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à la 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 du deuil fait partie des soins palliatifs quelque soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.

- Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002 :

Les soins palliatifs pour les enfants sont des soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant, et comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non de traitements pour sa maladie. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager les souffrances physiques, psychologiques et sociales de l'enfant. Les soins palliatifs efficaces nécessitent une importante approche multidisciplinaire incluant la famille et se servant de ressources communautaires disponibles. Ceci peut être mis en œuvre même si les ressources sont limitées. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins supérieurs, dans les centres de soins communautaires et au domicile des enfants.

Comme il a été dit au colloque de l'UNESCO (Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture) en 2002 (1), le concept des soins palliatifs est un concept aussi vieux que l'humanité, puisqu'il consiste à aider chaque personne à vivre pleinement sa fin de vie quand la médecine est incapable d'assurer la guérison de la maladie et que celle-ci mène l'individu à une mort assurée. Force est de constater que la mort d'un enfant qui était autrefois fréquente est vécue comme une fatalité acceptée, n'est aujourd'hui perçue que comme un échec médical pour le soignant et une injustice inacceptable par la famille. La mort d'un enfant qui était une « Affaire de famille » vécue au domicile est progressivement devenue une affaire de professionnels de santé.

Mais que sont les soins palliatifs pédiatriques ? Car comme le dit Nago Humbert, Docteur en psychologie médicale dans « la spécificité des soins palliatifs pédiatriques » (2), les soins palliatifs possèdent leurs spécificités car l'enfant n'est pas un adulte en miniature, la médecine palliative n'est pas une médecine

d'abandon, au contraire, les soins qu'elle prodigue peuvent être parfois très intensifs. Le tabou de l'éventualité de leur mort, même dans nos sociétés occidentales n'est plus un obstacle à l'introduction des soins palliatifs dans le cadre d'une maladie potentiellement mortelle.

Les enfants relevant de soins palliatifs pédiatriques sont classés en six groupes selon les recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe (l'EAPC) (3) :

- Groupe 1 :
 - Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale, hépatique importante.

- Groupe 2 :
 - Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.

- Groupe 3 :
 - Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

- Groupe 4 :
 - Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.

- Groupe 5 :
 - Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

- Groupe 6 :
 - Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle, ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatisme, morts –nés, avortement.

1.2 – Cadre législatif

Les soins palliatifs s'inscrivent dans un cadre éthique et juridique.

La première déclaration des droits de l'enfant date de 1923. Plus récemment, il y a eu la Convention Internationale des Droits de l'Enfant de l'ONU (Organisation des Nations Unies) le 20 novembre 1991.

Il y a également la Charte de l'Enfant Hospitalisé en 1988, texte écrit par plusieurs associations européennes.

En France, la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, fixe un cadre sur les droits du patient et la fin de vie, elle ne parle pas des enfants et de ce fait permet d'aborder la fin de vie d'un enfant comme celle d'un adulte. Avec la particularité que l'enfant mineur ne peut écrire de directives anticipées ni désigner une personne de confiance.

Cette loi porte essentiellement sur l'obstination déraisonnable, une réflexion sur les Limitations et Arrêts de Traitements (LAT), la décision collégiale ou non et le double effet.

Si cette loi n'est pas encore familière à l'ensemble de la profession médicale, son esprit est respecté lors d'une décision d'arrêt de traitement.

Comme le disent Aurélie Garbi-Goutel et Brigitte Chabrol, médecins ainsi que Pierre Le Coz, philosophe dans leur article sur « l'enfant en fin de vie » (4), c'est surtout à propos de la place et de l'implication des parents, plus rarement de l'enfant, dans le processus décisionnel que cette loi soulève des interrogations éthiques. La communauté des pédiatres pointe en outre une insuffisance des ressources en soins palliatifs pédiatriques (manque d'Unités de Soins Palliatifs ou de personnels qualifiés). Elle exprime le besoin d'une formation initiale et continue qui pourrait préciser les termes du débat et optimiser la qualité des réunions de morbi-mortalité occasionnelles ou concertées.

1.3 - Spécificité :

Le Dr Matthias Schell, pédiatre oncologue, évoque lors d'un entretien avec le CNDR (Centre National De Ressources) (5), les spécificités multiples des soins palliatifs pédiatriques. Il dit que l'enfant est un être global qui appréhende le monde à travers le filtre de ses connaissances, de ses compétences mnésiques. La compréhension de la gravité de sa maladie, de ses enjeux, sa capacité à prendre part aux questions de sa prise en charge dépend de son âge.

L'environnement familial est particulier, la triangulation des relations enfant-parents-soignant est la base des soins en pédiatrie. En effet les parents ont un rôle différent des conjoints des personnes malades. D'une part, les parents sont

des supports naturels de leur enfant (soins du corps, prise de tension artérielle, surveillance, ...) Et d'autre part, selon l'âge et la situation clinique de l'enfant, la responsabilité parentale est également une particularité. Les parents sont les réels acteurs de la prise en charge avec une responsabilité accrue. De plus l'espérance de vie d'un enfant menacé bouleverse tout le système familial.

Dans le cercle familial, il ne faudrait surtout pas oublier l'impact sur la fratrie ainsi que les grands parents, partenaires de l'ombre, souvent oubliés par les soignants. En effet, ils sont doublement affectés par la maladie (d'une part ils voient leur frère, sœur ou petit enfant malade et d'autre part, ils assistent impuissants à la souffrance de leurs parents ou enfants).

Pour le soignant, il est indispensable de connaître et gérer les symptômes en lien avec le stade de développement et/ou les difficultés cognitives ou d'expression de l'enfant.

Aider une famille implique que toute l'équipe se forme sur les problématiques aussi bien techniques que relationnelles.

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins qui s'adressent à l'enfant et à son entourage, il s'agit d'une approche souple qui doit s'adapter aux différents besoins et à la situation particulière de chaque enfant et de sa famille.

Cette prise en charge peut se répartir entre 3 lieux complémentaires qui sont l'hôpital, la maison, qui constitue le lieu de vie et la structure de répit si elle existe. Ces allers-retours Domicile- Hôpital laissent alors toute liberté à la famille de décider du lieu de décès de l'enfant.

Il est important de souligner que selon le lieu de prise en charge, la particularité diffère.

II. LE DOMICILE :

La loi du 4 mai 2002 stipule que tout patient doit être pris en charge quel que soit son lieu de vie.

Comme le souligne le Dr Matthias Schell dans le même entretien (5), il n'y a pas de prise en charge standard à domicile. Néanmoins, une clarification des actions de chacun et une coordination des soins sont indispensables. Les ressources disponibles à domicile sont diverses : environnement familial, infirmiers libéraux, hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs, médecin traitant. Pour réaliser cette démarche, l'enfant, sa famille et tous les acteurs doivent être suffisamment entourés pour permettre **un cheminement cohérent et commun entre tous**.

2.1 - Qu'est-ce que le domicile ?

Comme le dit, Mme Elisabeth Balladur, médecin de l'HAD lors de son cours dans le cadre du DU (6) : le domicile c'est le lieu de l'intensité, de la mémoire et de l'histoire familiale.

La maladie fait alors irruption avec des impacts sur le temps, le rythme de vie, l'espace (stockage de matériel, réaménagement en mettant par exemple le lit médicalisé dans la salle de séjour). Les soignants font irruption dans cet univers

privé et cela pose plusieurs questions. Qui est prioritaire ? : le patient, la famille ou le soignant ? Quelle priorité : le soin ou la vie quotidienne ?

Etre soignant à domicile, c'est être invité, par exemple dans la chambre du patient, pièce on ne peut plus intime. Il faut savoir trouver sa juste place, ne pas juger, rester un simple témoin. Cette intimité permet également de très rapidement bien connaître son patient grâce aux photos par exemple, qui sont de bons moyens pour tisser un lien, ou en tout cas de favoriser le début d'une relation.

Cette situation bien particulière met en exergue la condition sine qua non pour un retour et un maintien à domicile : l'accord du patient et de ses proches. Car une fin de vie à domicile est difficile à gérer seul et tout l'enjeu est de travailler ensemble.

Dans ce travail de réflexion, je m'attacherai à parler plus spécifiquement de l'Hospitalisation à Domicile de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (HAD-APHP).

2.2 - Qu'est-ce que l'HAD ? :

L'Hospitalisation à Domicile est un mode d'hospitalisation à part entière depuis la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) du 21 juillet 2009. Elle s'adresse à des patients atteints de pathologies graves justifiant de soins techniques, complexes, longs et qui en l'absence d'un tel service ne pourraient pas rester à leur domicile et seraient hospitalisés en établissement de santé. Les soins se caractérisent aussi par une approche globale de la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire : pédiatre, médecin, puéricultrice, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale. La continuité des soins est assurée 24 heures / 24 et 7 jours / 7. Elle s'appuie sur des partenaires extérieurs, tel que médecin traitant, les infirmières libérales, les réseaux de soins palliatifs, les prestataires pour le matériel médical. Le point négatif c'est la multiplication des intervenants au domicile qui peut être perturbateur pour le patient et son entourage. En Ile de France, Il existe 3 HAD différentes : Santé Service, La Croix Saint Simon et l'HAD de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Cette dernière a vu l'augmentation des demandes de prise en charge palliatives et donc complexes, coordonnées et pluridisciplinaires, qui a nécessité une réflexion éthique. La construction d'une culture palliative, a vu la création d'un comité de soins palliatifs, d'un programme de formation, de l'élaboration d'un référentiel de soins palliatifs et d'un guide sur la prise en charge du décès complété par un partenariat avec les réseaux de soins palliatifs, la mise en place d'un groupe de référents Soins palliatifs.

2.3 - Prérequis pour une HAD :

Une demande en HAD émane en grande partie d'un médecin hospitalier mais peut aussi être déclenchée par le médecin traitant.

Avant toute admission, une évaluation est faite par une infirmière coordonnatrice soit au domicile, soit dans le service où est hospitalisé le patient. La situation palliative doit être identifiée par le prescripteur. Il est important lors de cette évaluation d'identifier les besoins de l'enfant et de son entourage afin de pouvoir

construire un projet de soins personnalisé qui devra être réévalué tout au long de la prise en charge et réajuster si besoin.

Le projet de vie doit comporter plusieurs éléments:

- Intégration par les parents du statut 'palliatif' de l'enfant ;
- Connaissance du projet de l'enfant et de tout son entourage (parents, fratrie) ;
- Information de la situation médicale, psychologique et sociale ;
- Faisabilité du traitement à domicile ;
- Prescriptions anticipées (en particulier en cas de douleur ou de dyspnée) ;
- Conduite à tenir en cas d'urgence (fiche pour le SAMU, lieu de ré-hospitalisation identifié) ;
- Identification des intervenants extérieurs (médecin traitant, médecin hospitalier, infirmiers libéraux, réseau, prestataires...).

Il y a des précautions indispensables à vérifier avant la sortie :

- L'adhésion de la famille et de l'enfant au retour à domicile ;
- Symptômes stabilisés et des traitements initiés depuis au moins 48 heures ;
- Charges en soins clairement explicitées ;
- Qualité du lien et de la transmission d'informations entre les différents intervenants ;
- Implication du médecin traitant associé à la prise en charge.

2.4 - Les limites de l'HAD :

Il existe des limites aussi bien du côté des soignants que de la famille.

Comme le disent Alain Bercovitz et Marie Pascale Lemagne, psychosociologues ainsi qu'Angelique Sentilhes-Monkam, médecin dans leur article « le retour au domicile des enfants en fin de vie » (7) l'hôpital demeure un lieu essentiel rassurant car mieux équipé, plus compétent, plus sûr. Un sentiment d'abandon peut être associé au retour à domicile. Même à supposer que toutes les conditions soient réunies, l'insécurité ne sera pas entièrement vaincue pour autant. Le sentiment d'isolement est vécu aussi bien par l'enfant que par son entourage.

Du côté soignant, à l'hôpital il fait partie d'une équipe physiquement présente sur laquelle il peut s'appuyer en permanence et dans l'instant présent.

Or à domicile, il va se trouver seul, confronté parfois à des situations difficiles à gérer aussi bien au niveau technique que relationnel. Malgré ses difficultés, il devra quand même continuer à assurer son rôle d'aidant professionnel compétent. C'est pourquoi à l'HAD de l'APHP sur le pôle pédiatrique, il est demandé cinq ans d'expérience professionnelle en service pédiatrique avec un effectif de 90% de puéricultrices.

Mais il faut être vigilant dans une prise en charge palliative à domicile. Comme le dit Nago Humbert (8), même si l'idéal dans l'imaginaire des parents peut être le domicile, les réalités cliniques, affectives et sociales vont vite les rattraper et provoquer au sein de la famille des traumatismes individuels et des dysfonctionnements dont les conséquences peuvent être graves. Il ne faut pas

oublier que soigner un enfant en phase palliative à domicile peut s'avérer de plus en plus lourd selon l'évolution de la maladie. Il ajoute que la durée inconnue entre le retour à domicile et la mort dans le cas d'enfants atteints de tumeur cérébrale perdant leur autonomie complique la situation.

C'est pourquoi Nago Humbert pense que soigner un enfant à domicile exige une préparation et un suivi médico-social minutieux et par conséquent très professionnel. Il rajoute que les parents sont nos interlocuteurs, nos médiateurs et un soutien irremplaçable pour les enfants.

Il évoque de plus la « versatilité » du médecin traitant qui n'ayant plus rien à offrir dans l'arsenal thérapeutique se plie très souvent aux desideratas des parents en vue de satisfaire le fantasme d'une belle mort à domicile.

Son expérience lui a démontré de nombreux dysfonctionnements avec des parents qui transfèrent leur enfant quelques heures avant sa mort, les parents étant submergés par l'angoisse de la phase terminale ultime.

La décision de garder un enfant à domicile jusqu'à sa fin n'est en rien immuable et peut à tout moment changer. Il faut faire preuve d'une grande souplesse. En effet, gérer une fin de vie à domicile ne veut pas forcément dire un décès à domicile.

Certaines familles peuvent être traumatisées lorsque l'enfant décède à la maison alors que d'autres pensent que c'est le plus beau cadeau que l'on puisse lui offrir en lui permettant de mourir chez lui.

En outre, pour assurer la réussite de ce maintien à domicile, il faut s'interroger autant sur la place et le rôle des parents que sur le savoir-faire et le savoir-être des soignants pour un cheminement cohérent et professionnel.

III. PLACE ET ROLE DES PARENTS

La spécificité des soins palliatifs pédiatriques, comme il a été dit auparavant, c'est que tout passe par les parents. D'une part, ils participent activement aux soins et d'autre part ils ont un rôle décisif dans toutes les décisions concernant leur enfant. Ils ont donc une large place dans le projet thérapeutique de leur enfant.

3.1 - Acteurs des soins :

De par leur place de parents, ils sont les mieux placés pour identifier les besoins de leur enfant. Les parents sont donc son support naturel. Depuis la naissance, ils prennent soin de lui, ils l'ont nourri, changé, bercé quand il était nourrisson. Ils lui ont inculqué des principes d'éducation. Une fois malade, naturellement ils continuent d'en prendre soin même si les gestes sont différents. Dorénavant, ils lui donnent ses médicaments parfois même par sonde naso-gastrique, ils lui prodiguent des soins du corps s'il est devenu dépendant. Ils surveillent ses constantes si nécessaire. Ils organisent les rendez-vous médicaux, participent aux consultations... Dans toutes ces tâches nombreuses et parfois harassantes, ils sont parfois épaulés par d'autres membres de la famille (grand- parents, fratrie, etc), facilité par leur présence au domicile.

3.2 - Rôle d'accompagnement :

Les parents, grâce à la connaissance de leur enfant sont les mieux placés pour communiquer avec lui.

Mais accompagner son enfant en fin de vie est une épreuve insupportable pour eux. Annick Ernoult, animatrice et formatrice au centre François-Xavier Bagnoud, dans un article sur « le point de vue des parents » (9) parle de leur vécu en disant « qu'il est marqué par une grande solitude, une impuissance, une colère avec un sentiment d'injustice, une culpabilité, la tristesse, les pleurs et parfois une ambivalence dans les derniers instants de vie de leur enfant ». En effet, ils sont partagés entre le désir de le conserver à tout prix et celui d'abrégé cette vie qui n'en est plus une.

Dans cet accompagnement douloureux, il est parfois difficile pour les pères de trouver leur place et de comprendre les sentiments de leur femme. Il y a le risque de se sentir étranger chez soi. Annie Gauvin-Piquard, psychiatre pédiatre, dans son article « processus psychique en fin de vie » (10) explique que souvent l'enfant, dans la dernière phase de sa maladie, exige à ses côtés une présence permanente qui est très souvent celle de la mère. Cette dernière doit être disponible et renoncer à ses propres besoins. Entre ces deux interlocuteurs va se créer une sorte de **bulle** où il sera très difficile pour toute personne extérieure de s'immiscer. Mais cette bulle est indispensable pour le bon déroulement de la fin de vie.

Cette bulle si importante pour la mère et l'enfant, peut-être, paradoxalement, vécue douloureusement par le reste de la famille, qui peut se sentir exclue, abandonnée alors même que cette bulle s'est créée au sein de leur foyer. Et à fortiori pour les soignants cette bulle constituera un obstacle.

3.3 - Rôle décisionnel :

L'enfant jusqu'à 18 ans, étant mineur, toute décision le concernant incombe aux parents. On se retrouve donc dans la triangulaire parents-enfant-soignant si spécifique à la pédiatrie. Or il n'est pas si simple pour les parents de se positionner sur les décisions d'arrêt ou de limitation de traitement. Comme le souligne Brigitte Rul, cadre infirmier, dans son article « La place des parents dans le processus décisionnel » (11), pour certains parents être sollicités pour exprimer un avis sur une éventuelle Limitation ou Arrêt de Traitement Actif (LATA) peut s'avérer impossible, alors que d'autres revendiquent une place active dans le processus décisionnel, souhaitant s'exprimer ou même préparer la fin de vie de leur enfant ».

La singularité de la fin de vie, est que les membres de l'entourage ne cheminent pas tous à la même vitesse. A certains moments ils peuvent être dans un projet de mort imminente et, à d'autres moments, ils seront dans des projets de vie. Dans ce contexte-là, il peut être compliqué voire impossible pour certains parents

d'être impliqués dans les décisions sur une quelconque LATA. La loi Léonetti prend alors tout son sens en laissant le poids de la responsabilité au seul corps médical qui aura, au préalable, entendu la volonté des parents. Si elle est exprimée, le corps médical s'appliquera à recueillir l'avis des parents ce qui est d'ailleurs une obligation légale.

Pascale Gervais, pédiatre et membre du comité de bioéthique Canadien, dans son article « aspect éthique en soins palliatifs pédiatriques » (12) nous dit que même si les parents sont juridiquement responsables de leur enfant, en fonction de l'âge, ce dernier peut être informé, voire consulté, au sujet de ses traitements. L'âge légal de ce consentement varie d'un pays à l'autre. Au Canada, il est fixé à 14 ans, aux Pays Bas entre 12 et 16 ans, et en France à 18 ans. Mais alors comment prendre en compte la volonté exprimée par l'enfant et que devient celle exprimée par les parents ? On peut arriver à des situations compliquées lorsque la volonté de l'enfant diffère de celle de ses parents. Dans tous les cas c'est le médecin qui tranche.

Au domicile, pour les parents une autre place leur est donnée dans le projet thérapeutique, place qui peut être lourde de conséquences pour eux dans le travail de deuil qu'ils auront à accomplir. C'est à eux que revient la décision de garder ou non leur enfant jusqu'au décès à la maison, choix qu'ils font porter à l'ensemble de leur famille et qui peut être mal vécu. En effet, il arrive malheureusement que parfois, des frères ou sœurs restent traumatisés et obsédés par l'image de la mort qui vient les hanter jusque dans leur propre lit.

3.4 - Le deuil des parents :

Michel Hanus, psychiatre, dans son article sur « la mort d'un enfant, le deuil des parents » (13) nous dit que « la mort d'un enfant est un drame, le plus affreux des drames pour des parents, qui ont le plus souvent le sentiment de perdre la meilleure partie d'eux-mêmes. C'est un arrachement comme une amputation. La mort de l'enfant les plonge dans le non-sens ».

Il ajoute également « quel que soit la richesse de leur amour, tout le mal qu'ils se sont donnés pour lui, leur permanence dans l'accompagnement jusqu'au dernier moment, les parents se sentent coupables de la mort de leur enfant... Ils ont fait naître un enfant pour la vie, pas pour la mort : ils ont donc dans leur esprit failli à leur mission ».

Ce sentiment de culpabilité pourra être partiellement atténué par le sentiment d'avoir tout fait de par leur présence au côté de leur enfant, et d'autre part leur implication aussi bien dans les soins que dans la prise de décisions.

Mais dans ce deuil, il ne faudrait pas oublier le deuil des frères, sœurs, grands-parents, qui font tout pour cacher leur souffrance afin de ne pas alourdir la peine des parents meurtris.

Les parents ne peuvent se préparer à la mort de leur enfant car il est pratiquement impossible de se confronter à l'inimaginable. Le travail de deuil sera par

conséquent long et difficile, mais il ne sera pas forcément compliqué ou pathologique.

Pour pallier à cette éventualité, la place des soignants revêt toute son importance devant ce séisme qui ébranle toute la cellule familiale. Ils devront vivre à côté d'eux la mort de leur enfant avec le plus grand professionnalisme possible, que cela soit au niveau technique, relationnel ou organisationnel.

De ce fait chaque mot, parole ou geste peuvent être lourds de conséquence, car ils résonnent de façon amplifiée, surtout à domicile, et peuvent être dommageables pour la reconstruction de ceux qui restent.

IV. PLACE ET ROLE DES SOIGNANTS :

Aider un enfant et sa famille à domicile nécessite des compétences professionnelles spécifiques afin de leur garantir, malgré la gravité de la situation, une qualité de vie la plus optimale possible. La prise en charge palliative nécessite donc des connaissances techniques, relationnelles et un travail en équipe, afin d'évaluer et soulager les souffrances physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'enfant et de sa famille.

4.1- Le savoir-faire soignant :

En premier lieu, il est indispensable de connaître la pathologie ainsi que son évolution jusqu'aux complications en phase terminale, d'autant plus que le soignant est seul face à l'enfant et à sa famille. Dans un deuxième temps, il est important d'identifier les symptômes pour pouvoir ensuite les soulager. Il est en effet prouvé que leur mauvais contrôle amène souvent une ré-hospitalisation en urgence. Dans le meilleur des cas, dans le service hospitalier de référence, ou dans le pire scénario aux urgences.

4.1.1-Gestion des symptômes :

Il n'y a pas de symptômes spécifiques, c'est la situation qui est particulière et rend l'apparition de certains symptômes insupportables. Tous les symptômes doivent être pris en compte afin d'assurer à l'enfant un niveau de confort acceptable. Mais attention à ne pas trop médicaliser le domicile. Il faut que les moyens soient acceptables pour l'enfant et sa famille ainsi que pour les soignants.

4.1.1.1 - La douleur :

Il est très difficile pour les parents de voir souffrir leur enfant ou d'imaginer qu'il pourrait souffrir. Il est donc primordial de connaître les mécanismes physiopathologiques de la douleur et ses caractéristiques (douleur neuropathique, nociceptive, mixte ou psychogène) et de pouvoir l'évaluer d'une part et l'expliquer aux parents d'autre part.

Il y a de nombreuses échelles d'évaluation de la douleur en pédiatrie adaptées en fonction de l'âge de l'enfant. Pour les enfants à partir de 4 à 6 ans, on peut utiliser des échelles d'auto-évaluation comme l'échelle verbale ou l'échelle des visages, ou l'EN (Echelle Numérique), l'EVA (Echelle Visuelle Analogique) ou l'EVS (Echelle Visuelle Simple) comme pour l'adulte. Si l'enfant n'est pas en âge de parler ou s'il n'est pas en possibilité de le faire du fait des difficultés cognitives ou d'expression, il faut avoir recours aux échelles d'hétéro-évaluation comme la DN4, Doloplus, Algoplus, ... Les parents jouent alors un rôle important dans cette évaluation car ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant.

Evaluer la douleur seule ne suffit pas, il faut de plus évaluer le retentissement qu'elle a sur l'enfant et son entourage.

Les 3 paliers de l'OMS doivent être utilisés ainsi que les co-analgésiques associés à une surveillance des effets secondaires indésirables. La douleur doit être soulagée à partir d'une EVA à 1 en cas de douleur aiguë avec une réévaluation au bout de 30 minutes.

Comme pour les adultes, les mêmes médicaments sont administrés à des posologies différentes, en fonction du poids. On peut également associer des techniques non médicamenteuses comme les méthodes psychologiques ou psychocorporelles (toucher massage, relaxation, distraction, ...).

Dans la particularité du domicile, il faut adapter le mode d'administration au confort de l'enfant et de sa famille, afin qu'il soit le moins invasif possible. Il est souhaitable de préserver le plus possible le sommeil, qui ne devrait pas être perturbé par la douleur ou la prise d'un médicament. Il faut privilégier la forme per os, sublinguale, cutanée, sous-cutanée ou rectale. En cas de voie centrale, on utilise la voie intraveineuse uniquement pour des injections. En effet la diffusion continue nécessite, en pédiatrie, une surveillance infirmière 24 heures / 24.

Lors d'un entretien avec Bénédicte Guet, puéricultrice dans une des unités de soins de pédiatrie à l'HAD, cette dernière me confirme que tous les enfants rentrant à domicile pour une fin de vie et nécessitant un traitement autre que la voie orale sont porteurs d'un abord veineux central, chambre implantable ou un Pic-Line. Il n'est pas question pour une infirmière d'avoir à poser une voie d'abord périphérique ou même une perfusion en sous-cutanée.

4.1.1.2 - Les symptômes inconfortables :

Ils sont nombreux et je ne ferai que les citer, car ils ne sont pas spécifiques à l'enfant : asthénie, anorexie, dénutrition, nausées, vomissements, constipation, bouche sèche, dyspnée, toux, détresse respiratoire, fausses routes, ...

Pour traiter ces symptômes à domicile, il est essentiel d'avoir un médecin prescripteur formé à la démarche palliative, respectant le principe de

proportionnalité garant d'une bonne pratique clinique et d'une juste décision éthique. Or à domicile, ce sont les médecins traitants qui sont sollicités, ils ne sont pas disponibles 24 heures / 24, et se déplacent de moins en moins. De plus, ils sont peu habitués à gérer des fin de vie à domicile (1 à 2 par an selon l'Observatoire National de la Fin de Vie : ONFV) (14). Comme le dit Elisabeth Balladur (6), le médecin traitant a souvent été disqualifié par l'hôpital, étiqueté comme non compétent et souvent mis à l'écart pendant toute la période curative active. Du fait de sa surcharge de travail, il n'a malheureusement ni le temps ni la possibilité de se former sur des prises en charge les plus complexes. Selon l'ONFV, seuls 2,5% des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs depuis 2005.

Il est donc primordial pour traiter ces complications de fin de vie de façon la plus optimale possible d'

- Anticiper les prescriptions ;
- Avoir recours à des aides extérieures pour épauler le médecin traitant (réseaux ou médecin coordonnateur) ;
- Etre au clair avec la famille sur la conduite à tenir en cas d'aggravation et prendre les dispositions au préalable.

En 3 mots, je résumerai par :

- Informer
- Anticiper
- Coordonner

4.1.2 - L'information :

Informé la famille et l'enfant s'il est en âge de comprendre, prend toute son importance dans le champ du domicile.

Le soignant doit prendre le temps de délivrer des informations claires et compréhensibles. En effet, c'est une source d'angoisse pour les parents de ne pas comprendre ce qui se passe. Le manque d'éléments, les empêchent de rester acteurs, et est préjudiciable pour établir une relation de confiance.

Le soignant doit donc, comme je l'ai déjà dit, pouvoir identifier tous les symptômes présents et ceux à venir potentiellement.

Il peut s'appuyer sur des fiches que le CNDR (Centre National Des Ressources) Soins Palliatifs (15) met à disposition en ligne pour les aidants et qui sont au nombre de 30. Actuellement après contact téléphonique, 2 seulement sont accessibles car les autres sont en cours de réactualisation. Il est préférable toutefois de rester prudent, car il ne faudrait pas donner des informations que les parents ne souhaiteraient pas entendre. Il faut donc au préalable avoir bien identifié leurs attentes et en parallèle que l'information passe au sein de toute l'équipe soignante.

4.1.3 – L'anticipation :

Anticiper à domicile, comme je l'ai dit à plusieurs reprises, est le fer de lance, afin d'éviter une ré hospitalisation en urgence.

4.1.3.1 - Prescription anticipée :

En fonction de la pathologie, les médecins peuvent savoir quelles complications éventuelles peuvent survenir. Il apparaît donc logique d'anticiper en rédigeant des prescriptions anticipées pour le domicile, étant donné que le médecin traitant n'est pas joignable 24 heures / 24. Je dis bien prescriptions anticipées et non protocoles que l'on peut trouver dans certains services, car chaque patient est unique et la prescription doit être personnalisée. Il faut être vigilant car dans certains cas ces prescriptions peuvent générer des angoisses et il faut bien les accompagner.

Cela ne suffit pas d'avoir à domicile ce document. Il faut bien évidemment avoir le matériel nécessaire (ex : comprimé ou ampoule de morphine, d'Hypnovel®, de Solumédrol ®mais aussi pompe, tubulures, ...). Le soignant même s'il est en possession de cette ordonnance doit auparavant la faire valider par téléphone par le médecin traitant s'il est disponible ou par le médecin coordinateur d'astreinte de l'HAD ou du réseau. Il faut aussi être prudent dans la voie d'administration.

Il ne faut pas médicaliser outre mesure le domicile. Privilégier en premier lieu les formes per os que le patient ou la famille puisse administrer elle-même et laisser le temps à l'infirmière de se déplacer s'il est inefficace pour introduire le traitement intraveineux.

4.1.3.2 - Conduite à tenir en cas d'épisode aigu :

Malheureusement, il est parfois difficile de soulager les symptômes réfractaires et la famille sous pression fait appel au SAMU sans avoir au préalable contacté l'infirmière de l'HAD ou l'astreinte téléphonique du réseau si elle existe.

L'équipe médicale d'urgence, si elle n'est pas au courant de la situation palliative et devant, par exemple une détresse respiratoire, va intuber et ventiler l'enfant et le transférer ensuite dans le service de réanimation de l'hôpital du secteur.

Dans ces moments d'urgence vitale, les parents sont dans un état de sidération et de grand traumatisme psychique et se retrouvent parfois dans l'incapacité totale d'exprimer leur volonté ou celle de l'enfant s'il l'avait exprimé auparavant.

Il est donc important d'avoir pu anticiper avec eux cette situation afin de mettre en place en amont une fiche de liaison. Dans le département d'Ille et Vilaine, il existe une fiche intitulée SAMU PALLIA articulant l'HAD, l'USP, les EMSP et le SAMU 35. Dans cette dernière sont notés les éléments médicaux principaux de l'enfant et les conduites à tenir (réanimation ou non). Bien évidemment ces décisions ont été discutées auparavant avec la famille et validés par eux. Toutefois, une grande prudence est de rigueur, car cette lettre pour le SAMU a été écrite à un moment donné, et peut ne plus être d'actualité au moment où la vie de l'enfant peut basculer. Il faut donc un réajustement permanent.

4.1.3.3 - Hospitalisation de répit :

Accompagner son enfant en fin de vie est épuisant pour les aidants, les mettant dans une profonde vulnérabilité aussi bien physique que psychique. Pour les soulager, il est opportun de pouvoir leur proposer des hospitalisations de répit dans le service d'origine de l'enfant ou il est connu et où il a tous ses repères. Certains services d'hématologie offrent des lits identifiés en Soins Palliatifs (LISP). Certains adolescents suivis en service d'Hématologie à l'hôpital Saint-Louis vont parfois en unité de soins palliatifs adulte. En effet, il n'y a pas d'unité de soins palliatifs pédiatrique en Ile de France et très peu en France. La première maison de répit : L'Oasis a ouvert ses portes à Toulouse le 5 avril 2010 en partenariat avec le réseau l'Enfant Do. Contrairement aux adultes il semblerait qu'il est préférable que l'enfant retourne dans son service hospitalier. D'une part cela peut permettre aux aidants de se poser et de se reposer, d'autre part, ce séjour peut être l'occasion de revoir le traitement symptomatique et de le rééquilibrer si possible.

Cette démarche ne peut pas et ne doit se faire dans l'urgence, elle doit être anticipée.

4.1.4 – La coordination :

Pour mener à bien cet accompagnement si complexe, avec ses intervenants multiples, ne se connaissant pas forcément et parfois ne se rencontrant pas, il est impératif d'avoir une coordination, une communication, des transmissions inter-équipe, afin d'éviter une rupture dans le parcours de soins. Comme dans un service hospitalier cohérent, cela doit passer par un staff interdisciplinaire au sein de l'unité de soin de l'HAD. Malheureusement les intervenants extérieurs, comme le médecin traitant, les infirmiers libéraux et les médecins hospitaliers ne peuvent pas être présents. Le médecin coordonnateur de l'HAD se doit de faire le lien entre la ville et l'hôpital. Dans cette coordination, il peut se faire aider par un réseau de soins palliatifs si les compétences internes ne sont pas suffisantes pour gérer les situations difficiles.

En Ile de France, il n'y a malheureusement pas de réseau de soins palliatifs pédiatriques. Par contre, il peut s'appuyer sur PALIPED (Partage Des

Ressources et Coordination des Acteurs) (16), qui est l'équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques en Ile de France. Elle a été créée en 2010 dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008- 2012. Elle propose des conseils cliniques, elle oriente vers les ressources adéquates. Si le besoin s'en ressent, elle peut occasionnellement se déplacer au domicile.

PALIPED a également une activité de formation en soins palliatifs pédiatriques.

Mais tout ce savoir-faire soignant doit être 'accompagné' par un savoir-être pour pouvoir cheminer à côté de l'enfant et de ses proches pendant cette période si singulière qu'est la fin de vie.

4.2 - Le savoir être soignant :

Dans l'accompagnement d'un enfant en fin de vie et de ses parents, en parallèle de l'information, il faut de plus laisser une très large place à l'écoute afin d'être au plus près de leurs besoins. Il ne faut surtout pas arriver avec tout son savoir, on ne sait pas ce qui est bien pour eux. Je pense que dans un accompagnement de fin de vie, il faut savoir rester humble, ne pas surinvestir le domicile de l'enfant. De par notre attitude, il faut laisser la place aux parents qu'ils ont choisie et qu'ils nous ont choisie. Mais nous devons rester acteurs en continuant à nous rendre au domicile et montrer que nous restons disponibles, même s'il n'y a pas de soins techniques particuliers à effectuer. C'est ce qui ressort d'un entretien que j'ai eu avec Bénédicte Guet. Ce savoir-être permet, comme le dit le Dr Matthias Schell, d'être **contenant** dans ces situations à risque.

En fait, la relation d'accompagnement pourrait se résumer en 3 mots : écoute, présence, et disponibilité auprès de l'enfant et de sa famille. Pourquoi ces 3 éléments ? Parce que, comme le dit la psychologue de l'HAD : Dominique Senasson, dans la singularité de la fin de vie tous ne cheminent pas à la même vitesse, par moment ils sont dans un projet de mort imminente et à d'autres moments, il faut revoir l'objectif et la question des limites. Il est donc nécessaire de faire un réajustement en permanence. On s'aperçoit donc de la complexité de la communication. Comme le dit Danielle Le Couster-Chauvet, infirmière formatrice dans son article « Spécificité Infirmière en Soins Palliatifs » (17), communiquer n'est pas une chose facile, il faut d'abord écouter ce qui demande une disponibilité, une ouverture sans juger. La communication est un des aspects fondamentaux de la relation d'aide. Carl Rogers, psychothérapeute américain dans son livre « Le développement de la personne » (18), affirme que « la relation d'aide est une manière de procéder dans le cadre d'une relation interpersonnelle qui cherche à libérer la capacité de la personne aidée de vivre plus pleinement qu'elle ne le faisait au moment du contact ».

Danielle Le Couster-Chauvet explique, elle, que la relation d'aide s'adresse aux personnes et non aux problèmes et que pour entrer en relation avec l'autre, quatre attitudes sont indispensables:

- Faire confiance à l'autre
- Avoir de l'empathie et non de la sympathie
- S'accepter soi-même et accepter l'autre comme il est
- Etre authentique

4.2.1 - Communication avec l'enfant :

En premier lieu, il est important d'essayer d'inscrire l'enfant dans la vie selon son âge pour le sortir de son statut de malade. Par exemple quand son état lui permet d'aller à l'école, de recevoir ses amis, grâce à Internet d'avoir un lien avec l'extérieur via les réseaux sociaux, de petits voyages en famille, des réalisations de projets, ...

On peut faire appel à des assistantes sociales qui peuvent débloquent des aides légales, ou peuvent également les mettre en contact avec des associations de bénévoles (ex : des clowns, des magiciens, ...)

En second lieu, comme le dit Daniel Oppenheim, psychiatre dans son article « Face à un enfant qui peut ou qui va mourir » (19), il importe de savoir ce qu'est la mort pour lui et comment lui en parler.

Pour un enfant, les conceptions de la mort sont différentes de chez l'adulte : la mort n'est pas naturelle. Elle est contagieuse et réversible. De plus la notion de la mort varie en fonction de l'âge :

De 0 à 3 ans, la notion de mort n'existe pas. Pour lui, c'est une simple absence et n'est donc pas irrémédiable.

De 3 à 6 ans, l'enfant commence à concevoir l'idée de la mort mais il pense qu'elle n'atteindra pas ceux qu'il connaît et cette mort est toujours réversible.

De 6 à 10 ans, la notion de mort irréversible est comprise, expérience qu'il côtoie souvent à travers ses animaux de compagnie.

De 10 à 13 ans, l'enfant et l'adolescent commencent à se poser des questions sur le sens de la vie et sur sa mort et celle des autres. Ses réactions alternent entre culpabilité, honte, injustice, colère.

Le soignant devra donc s'adapter et avoir de solides connaissances en pédiatrie sur toutes ces notions et devra évidemment reconnaître les mécanismes de défense, les respecter dans le processus du mourir décrits entre autre, par Justine Rey (20), psychologue dans son cours dans le cadre du DU, tels que le déni, l'isolation, la maîtrise, le comportement obsessionnel, la régression, la confession, ... Ces mécanismes de défense sont inévitables, indispensables mais ils sont fluctuants, confus, ambivalents, imprévisibles et déconcertants.

Pour s'appuyer dans cette approche de la mort avec l'enfant, le soignant pourra s'aider de livres sur la mort et le deuil adaptés en fonction de l'âge de l'enfant. L'association Sparadrap (21) met à disposition en ligne toute une bibliographie classée en fonction de l'âge par exemple : Oscar et la dame rose pour les enfants de 9 à 12 ans d'Eric-Emmanuel Schmitt. Elle a également écrit un fascicule « j'ai une maladie grave » pour les enfants plus jeunes.

Pour pouvoir entrer en relation avec cet enfant à son domicile, il aura fallu au préalable, que le soignant puisse pénétrer dans la bulle qu'il a créée autour de lui. Il lui faudra un effort d'adaptation et parfois un certain temps. Comme le dit Anne Gauvin-Piquard (10) « Certaines bulles peuvent être tellement serrées que ni l'enfant, ni la mère ne semblent plus accepter la moindre intrusion dans leur domaine ». D'une manière générale pour l'équipe soignante, entrer dans la bulle prend du temps afin d'établir une bonne communication avec l'enfant et sa famille.

4.2.2 - Communication avec les parents et la fratrie :

4.2.2.1 - Avant le décès :

Je ne reviendrais pas sur l'importance de la place que l'on doit laisser aux parents, car je l'ai déjà largement évoquée. Par contre je voudrais juste insister un peu plus sur l'importance d'impliquer la fratrie et d'aider les parents si nécessaire à le faire.

En effet les enfants sont très sensibles à tout ce qui se passe autour d'eux, et parfois sont même en avance par rapport à leurs parents. Il serait donc préjudiciable de les maintenir à l'écart sous prétexte de les protéger ou de les épargner. L'expérience prouve que les non-dits ou les non-réponses à leur questionnement peuvent les amener à un imaginaire pire que la réalité.

Le soignant se doit donc de rester à l'écoute de cette fratrie, qu'il a la possibilité de rencontrer fréquemment lorsqu'il rentre dans l'intimité de la famille en se rendant au domicile. Il peut également proposer un soutien aux parents en réfléchissant avec eux aux mots à employer et quelles informations à communiquer à la fratrie.

Cette double aide au niveau des parents et de la fratrie peut soulager l'enfant malade, qui pourrait avoir le sentiment d'accaparer l'attention et le temps de tous.

On peut les aider en s'appuyant tout comme pour l'enfant malade sur des supports écrits. Il existe de nombreux livres de témoignages de parents ou de fratrie ayant vécu une situation semblable (ex : Deux petits pas sur le sable mouillé de Anne-Dauphine Julliand). Il existe aussi une large bibliographie de livres pour aider les parents à parler de la mort et du deuil avec leurs enfants, en allant sur le site de Sparadrap, vu précédemment.

Comme ressource extérieure, on peut également leur évoquer l'existence d'associations de parents d'enfants atteints de la même pathologie s'ils le souhaitent.

Il faudra surtout rester vigilant afin de détecter les premiers signes d'épuisement des aidants. Si le soignant a su créer un climat de confiance, ces derniers pourront s'autoriser à le verbaliser sans culpabilité. L'assistante sociale peut aussi jouer un rôle important en proposant des aides à domicile, qui en général sont refusées en amont au début du retour à domicile, mais qui en période de difficulté peuvent leur permettre de souffler un peu.

Bien évidemment, tout au long de cet accompagnement, le soignant devra proposer l'aide d'une psychologue (de l'HAD ou d'un réseau s'il a été mis en place) à l'enfant et à tout son entourage, proposer et non imposer bien entendu.

Je ne reviendrais pas non plus sur la place des parents dans le processus décisionnel amplement développé auparavant. En revanche la spécificité d'une prise en charge à domicile, c'est que c'est le soignant et non le médecin qui est en première ligne et est donc plus susceptible de recevoir le souhait des parents. Il est donc de son devoir de le relayer auprès de ce dernier, qui a l'obligation légale de le recueillir depuis la loi du 22 avril 2005.

4.2.2.2 - Après le décès :

Un bon accompagnement ne devrait normalement pas s'arrêter au décès de l'enfant, ce qui est malheureusement le cas dans la plupart des situations : que l'enfant décède à domicile ou à l'hôpital s'il a été ré-hospitalisé dans ses derniers jours de vie (car je le rappelle, fin de vie à domicile ne veut pas dire décès à domicile). Du fait de nos passages fractionnés, le soignant n'est pas toujours présent au côté des parents lors du décès de leur enfant contrairement à l'hôpital. De toute façon, ce temps leur appartient comme le temps de sa naissance. Ces derniers moments d'accompagnement vers le décès sont intenses et permettront de pouvoir continuer à cheminer sans lui. En revanche, il est important qu'après le décès de l'enfant les soignants se manifestent auprès des parents pour pouvoir dire leur tristesse et partager leurs émotions au téléphone ou en se rendant à domicile au moment du retrait du matériel. Il peut également lors de cette visite leur remettre une plaquette sur le décès pour les formalités administratives s'il n'a pas été possible de leur déposer avant le décès.

Si ce temps d'échange n'a pas été possible pour des raisons diverses, il est important qu'au moins l'équipe soignante envoie aux parents une carte où chacun aura pu signer. Il est primordial pour le soignant de marquer la fin de cet accompagnement.

Au Québec, les équipes de soins palliatifs pédiatriques vont encore plus loin et font un suivi de deuil. Elles aident les parents à exprimer ce qu'ils ressentent. Elles leur permettent de reparler de tout le parcours de leur

enfant, de les adresser à des professionnels si elles pressentent un deuil compliqué ou pathologique, et elles les préparent à traverser des périodes difficiles à vivre tels que les dates anniversaires de naissance ou de décès de l'enfant.

4.2.3 - L'accompagnement du soignant :

Après avoir longuement décrit ce que devrait faire et être un soignant, il en ressort que la tâche qui incombe à ce dernier est très lourde et qu'il ne peut pas l'assumer seul sous peine d'épuisement total. Or les parents et l'enfant ont besoin de pouvoir s'appuyer sur lui et en aucun cas ne peuvent prendre en charge la souffrance de celui-ci en plus de la leur. Pour bien accompagner des enfants en fin de vie et leur famille, les soignants ont besoin eux même d'être soutenus et accompagnés.

Marie de Hennezel, psychologue dans son article « Répercussion sur les soignants » (22), pense que ce soutien doit se faire à 2 niveaux : un niveau institutionnel, un niveau personnel.

4.2.3.1 - Niveau institutionnel :

Il est indispensable que les soignants puissent participer régulièrement à des réunions de synthèse ou staff, à des réunions consacrées uniquement à parler des patients décédés et à des groupes de parole avec un psychologue, avec des analyses de pratiques.

Mais cela ne suffit pas, pouvoir parler de ses difficultés, de ses questionnements reste vain si on ne peut pas l'accompagner d'une formation. A l'HAD, il existe des formations Soins Palliatifs sur le décès et la douleur que l'on peut compléter en externe auprès des réseaux de soins palliatifs (Osrose ou PALIPED). Si l'on souhaite approfondir encore plus ses connaissances, il est possible de suivre une formation diplômante (DU, ...)

Etre sensibilisé à la démarche palliative est indispensable, mais il faut pouvoir s'appuyer sur des connaissances théoriques, pratiques, éthiques, législatives... afin de pouvoir faire face à la souffrance de l'autre et à sa propre souffrance.

4.2.3.2 - Niveau personnel :

A côté de tous ces apports théoriques, il est souhaitable que le soignant puisse travailler sur lui-même, il doit prendre soin de lui afin de pouvoir prendre soin des autres.

Pour se protéger, les soignants développent leurs propres mécanismes de défense comme : le mensonge, l'évitement, la fausse réassurance, la rationalisation, la banalisation, ...

Il doit prendre conscience de son mode de comportement. S'il se trouve dans le mode défensif ou sympathique, il risque de s'épuiser. Pour pouvoir pratiquer une vraie relation d'aide il doit être dans un mode empathique. En acceptant ses limites de professionnel, il devient un véritable aidant.

Ce n'est pas par hasard si un soignant a choisi de travailler en soins palliatifs, il doit prendre conscience de ses propres motivations.

Comme le dit Marie de Hennezel « le choix de vivre ces situations limites, où l'on se donne tout en sachant que cela expose au déchirement, ne serait-il pas une manière de vouloir vivre plus intensément, plus authentiquement ? Et paradoxalement ce choix ne serait-il pas le principal soutien du soignant ?

Je conclurais cette recherche bibliographique sur la place et le rôle du soignant avec ces paroles de Marie de Hennezel : les règles que se donnent les soignants en soins palliatifs implicitement sont :

- Créer une harmonie avec l'environnement
- Etre authentique et cohérent dans ses actes et dans ses paroles
- Etre humble et admettre que l'on ne sait pas tout
- Parler, agir avec humour et ne pas se prendre au sérieux

Synthèse

Ce travail de recherche m'a beaucoup questionné du fait de mes connaissances très limitées dans le domaine de la pédiatrie. Je pense que l'équipe et moi-même, étant confrontés tous les jours à gérer des adultes en fin de vie à domicile, nous avons su acquérir une certaine culture palliative en essayant d'être au maximum dans la bienveillance et la non malveillance.

Mais cette incursion dans le monde de la pédiatrie a mis en lumière ce qui nous a fait cruellement défaut. Ce fut un manque de connaissances spécifiques du monde de l'enfant aussi bien au niveau technique que relationnel. De plus, nous n'avons pas pu ou pas su nous faire aider par des équipes ressources internes ou externes à l'HAD.

Avait-on le droit d'imposer cette prise en charge à une équipe non spécialisée ? Aurions-nous pu refuser cette admission ?

Pour ce qui est du savoir-faire, nous nous sommes trouvés confrontés dès le début au problème de la gestion des céphalées. C'était le seul geste technique que nous avions à exécuter et que nous ne parvenions pas à faire de façon optimale. En effet, ne possédant pas de voie d'abord centrale pour pouvoir passer le Mannitol en cas de céphalées, notre appréhension à l'idée de devoir perfuser en périphérique nous paralysait d'angoisse.

Il aurait fallu demander à l'équipe d'oncologie de l'institut Curie de poser un cathéter central avant qu'elle ne rentre à domicile. Quand on l'a proposé aux parents, il était bien trop tard, car ils pensaient à juste titre, que c'était bien trop lourd pour leur fille

de lui imposer un aller-retour à l'hôpital. De ce fait, nous n'étions pas paisibles pour aborder les autres problématiques.

Notre angoisse et notre malaise sous-jacents et persistants ont fait que nous n'avons pas pu ou pas voulu rentrer suffisamment dans la bulle qui s'était créée autour de C. et de sa mère. La relation triangulaire parents-enfant-soignant n'a pas pu se faire correctement, et les parents nous ont alors cantonné à un simple rôle de technicien, que de surcroît, nous maîtrisons plus ou moins bien.

Elle a conduit l'équipe à porter des jugements à l'encontre des parents, attitude stérile.

La confiance que l'on n'a pas su instaurer pleinement nous a empêché d'être dans une vraie communication, mais peut être inconsciemment, était-ce une façon de nous protéger ?

Dans ces conditions-là, l'anticipation était compliquée. Il aurait fallu avant le retour à domicile que l'infirmier de coordination valide auprès des parents leur décision sur les limitations de traitement ou le projet thérapeutique de soin, choix que l'on aurait dû réévaluer en permanence par la suite au domicile. Nous aurions dû, comme le font les unités de pédiatrie, partager les projets de soins avec le SAMU.

Par ailleurs C. avait 12 ans et malgré sa pathologie très handicapante, elle était capable de s'exprimer et nous ne nous sommes jamais posés la question de ce qu'elle souhaitait et encore moins tenté de la faire verbaliser avec l'équipe.

De plus nous ne faisons appel au médecin pédiatre de l'HAD que dans l'urgence (ex : au moment de la prescription de la perfusion). Nous aurions dû contacter le réseau PALIPED (mais nous ignorions son existence) qui est beaucoup plus compétent en pédiatrie que le réseau Notre Dame du Lac, réseau de soins adulte. D'ailleurs ce dernier a suggéré une prescription d'Oxynorm et d'Oxycontin à la place du Mannitol, or cela ne correspondait pas au souhait de la famille, qui croyait très fort au Mannitol puisque grâce à ce dernier lors de son hospitalisation à chaque grande crise douloureuse, C. était rapidement soulagée.

En outre, je pense que le réseau PALIPED aurait été d'un grand secours pour le médecin traitant qui était aussi désemparé que nous. Nous n'avons donc pas pu nous entraider mutuellement.

Enfin, je dirais que nous n'avons pas offert la possibilité aux parents de souffler un peu s'ils l'avaient souhaité en leur proposant des associations de bénévoles ou bien encore leur faire connaître des associations de parents d'enfants touchés par la même pathologie comme par exemple l'association « Imagine for Margo » ou « l'A.D.A.M (Association d'enfants atteints de médulloblastome) ».

En dernier, nous n'avons jamais pu évoquer le décès de C. avec ses parents, ce qui paraît logique, vu ce qui a été décrit auparavant. Mon regret c'est qu'après son décès à l'hôpital, je n'ai jamais eu le courage d'appeler les parents. Je ne me suis pas crue

autorisée à le faire, ne m'étant pas sentie compétente en amont, tout en sachant que dans notre unité adulte nous ne sommes pas familiers avec de telle démarche.

Je conclurais cette synthèse par des propos de Marcel-Louis Viillard, médecin et philosophe, dans son article « Médecine palliative, accompagnement et pédiatrie » (23) : « Il faut que les professionnels du monde de l'adulte s'impliquent au côté des professionnels de la pédiatrie. Les pédiatres, les puéricultrices ou autres professionnels en pédiatrie sont ouverts à cette idée. Ils savent que leurs compétences, leurs expériences sont et restent indispensables pour garantir une prise en charge et un accompagnement optimaux. Pour ceux qui exercent en secteur adulte, il faut vaincre ses craintes, les a priori sur la prise en charge et l'accompagnement d'un enfant. Pour les professionnels de la pédiatrie, il ne faut pas craindre d'être dépossédé de quoi que ce soit, surtout pas de leur compétence indiscutable et incontestée ».

Conclusion

L'écriture de ce RSCA m'a permis d'approfondir mes connaissances en pédiatrie en situation palliative et fait jour ce qui aurait dû être la trame experte de notre prise en charge.

Dès lors, grâce à cette année de formation et la recherche liée à l'écriture de ce mémoire, j'espère être dans l'avenir plus professionnelle en pédiatrie palliative et personne ressource dans l'équipe sur toute problématique de fin de vie.

De ce fait mon projet professionnel pourrait évoluer vers une structure palliative mobile (ESP ou réseau). Ce choix s'affinera lors du stage final que j'effectuerai au sein du réseau Osrose dans les Hauts de Seine.

Enfin, je conclurai que le choix de cette situation clinique ne s'est pas faite par hasard mais m'a permis de revenir sur mon expérience douloureuse en onco-pédiatrie il y a sept ans.

J'oserais dire désormais que je me sens apaisée, sereine voire même remotivée pour travailler dans cette spécialité.

Le petit garçon est mort.

Je serais toujours dame rose mais je ne serais plus Mamie-Rose.
Je ne l'étais que pour Oscar.

Il s'est éteint ce matin, pendant la demi-heure où ses parents et moi
nous sommes allés prendre un café. Il a fait ça sans nous.

Je pense qu'il a attendu ce moment-là pour nous épargner.

Comme s'il voulait nous éviter la violence de le voir disparaître.

C'était lui, en fait, qui veillait sur nous.

J'ai le cœur gros, j'ai le cœur lourd, Oscar y habite et je ne peux
pas le chasser. Il faut que je garde encore mes larmes pour moi,
jusqu'à ce soir, parce que je ne veux pas comparer ma peine à
celle, insurmontable de ses parents.

Extrait de « Oscar et la dame rose » de Eric-Emmanuel Schmitt

Références

Illustration page de garde : Isabelle Arsenault – Reportage de Pascale Millot - « Quand je serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons ? » - 2011

(1) <http://www.pediadol.org/Soins-palliatifs-en-peditrie.html> - 10ème journée UNESCO - « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? » – 6 décembre 2012

(2) [Nago Humbert](#) - « Les soins palliatifs pédiatriques » - Collection Intervenir – Edition du CHU Ste Justine – Article « Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques » p 17-18

(3) http://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html - « *IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. European Association of Palliative Care* » - 2006.

(4) [A. Garbi Goutel, P. Le Coz, B. Chabrol](#) - « Archives de pédiatrie » – Vol 19 n° 7 – Juillet 2012 – Article « L'enfant en fin de vie » p 684-692.

(5) <http://www.soin-palliatif.org/actualites/entretien-avec-dr-matthias-schell> - « *Entretien avec le Dr Matthias Schell pédiatre et oncologue* » - 19 décembre 2013.

(6) [Elisabeth Ballardur](#) - « Cours du DU Accompagnement et fin de vie » – 10/04/2014 – « Prise en charge des malades à domicile ».

(7) [A. Bercovitz, MP. Limagne, A. Sentilhes Moncam](#) - « Archives de pédiatrie » – Vol 8 n° 11 – Novembre 2001 – Article « Le retour au domicile des enfants en fin de vie » p 1175-1177.

(8) [Nago Humbert](#) - « Les soins palliatifs pédiatriques » - Collection Intervenir – Edition du CHU Ste Justine – Article « Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques » p 35-37

(9) [Annick Ernoult](#) - « Les soins palliatifs pédiatriques » - Collection Intervenir – Edition du CHU Ste Justine – Article « Le point de vue des parents » p 447-480

(10) [Anne Gauvin Piquard](#) - « Les soins palliatifs pédiatriques » - Collection Intervenir – Edition du CHU Ste Justine – Article « Le processus psychique en fin de vie : La Bulle » p 422-429

(11) [Brigitte Rul](#) - « Médecine palliative » - Vol 8 n°1 – Février 2009 - Article « La place des parents dans le processus décisionnel » p 22-26

(12) [Pascale Gervais](#) - « Les soins palliatifs pédiatriques » - Collection Intervenir – Edition du CHU Ste Justine – Article « Aspects Ethiques en soins palliatifs pédiatriques » p 637-665

- (13) http://www.pediatriepalliative.org/La-mort-d-un-enfant-le-deuil-des-parents_a48.html – Michel Hanus - « *La mort d'un enfant, le deuil des parents* ».
- (14) <http://www.onfv.org> - Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie - « *Vivre la fin de sa vie chez soi* » - mars 2013.
- (15) <http://www.soin-palliatif.org/ecoute-info/ressources/conseil-pratiques> - « *Fiche : Conseils Pratiques* » - octobre 2011.
- (16) <http://www.paliped.fr>
- (17) [Danielle Le Couster-Chauvet](#) – EMC « *Savoirs et soins infirmiers* » 60-525-B-10, 2011 - Article « *Spécificité infirmière dans l'accompagnement en soins palliatifs* ».
- (18) [Carl Rogers](#) - « *Le développement de la personne* » - Paris : DUNOD – 1999.
- (19) [Danielle Oppenheim](#) - « *Revue internationale de soins palliatifs* » – Article « *Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir* » p 7-10
- (20) [Justine Rey](#) - « *Cours du DU Accompagnement et fin de vie* » – 12/12/2013 – « *Mécanismes de défense psychologique des patients* ».
- (21) <http://www.sparadrap.org/Parents/A-lire-A-voir/Conseils-de-lecture/Livres-sur-la-mort-d-un-enfant>
- (22) [Marie de Hennezel](#) - « *Pour une mort plus humaine* » – Edition Masson – p 155-161
- (23) [Marcel-Louis Viallard](#) - « *Médecine palliative* » - Vol 9 n°1 – Février 2010 - Article « *Médecine palliative, accompagnement et pédiatrie* » p 1-3
- Page 32 – [Eric-Emmanuel Schmitt](#) - « *Oscar et la dame rose* » - Editions Albin Michel - 2002