



# Comité National de l'Enfance

13 boulevard Lefebvre 75015 Paris

## ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN FIN DE VIE ET DE LEUR FAMILLE

Conférence présidée par

**le Professeur Philippe HUBERT**

avec la participation

**du Docteur Anne AUVRIGNON**

Onco-hématologue à l'Hôpital d'Enfants Armand Trousseau - Paris

*CADRE GÉNÉRAL ET DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS  
PÉDIATRIQUES EN FRANCE ET EN ILE-DE-FRANCE*

*ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN RÉSEAUX RÉGIONAUX ET ÉQUIPES  
RESSOURCES*

*ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN FIN DE VIE ET DE LEUR FAMILLE EN HÉMATO  
ONCOLOGIE*

**du Professeur Philippe HUBERT**

Réanimateur - Hôpital Necker Enfants Malades

*FIN DE VIE EN RÉANIMATION : ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE*

*RÉSULTATS DES ÉTUDES DE PRATIQUES ET DES ENQUÊTES SUR LE RESSENTI DES  
SOIGNANTS*

**de Madame Alessia PERIFANO**

Psychologue - association vaincre les maladies lysosomales

*DIVERSITÉ DES PROFILS ÉVOLUTIFS ET DES PROJETS DE VIE SELON LES MALADIES*

*ACCOMPAGNEMENT DES FRATRIES ET PROBLÈMES SPÉCIFIQUES POSÉS PAR DES  
MALADIES GÉNÉTIQUES*

**de Madame Annick ERNOULT**

Formatrice à FXB

*PARENTS ET SOIGNANTS ENDEUILLÉS*

*BESOINS DES PARENTS DONT L'ENFANT EST EN FIN DE VIE (AVANT, PENDANT ET APRÈS LE  
DÉCÈS)*

3 avril 2012



## DOCTEUR JEAN LAVAUD

Le Comité National de l'Enfance organise aujourd'hui une table ronde sur « la prise en charge des enfants en fin de vie et de leur famille ». J'ai demandé à mon ami Philippe HUBERT qui, depuis des années, travaille sur ce sujet, de monter cette table ronde pour nous. Il a demandé sa participation au Docteur Anne AUVRIGNON, onco-hématologue à l'Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, dans le service du Pr. LEVERGER, qui fera deux interventions ;

Puis, nous aurons Madame Alessia PERIFANO, psychologue à l'association « Vaincre les maladies lysosomales » ;

Et enfin, Madame Annick ERNOULT, formatrice en soins palliatifs, nous parlera des parents et des soignants endeuillés.

Les questions se feront en fin de séance et non pas après chaque intervention.

Philippe HUBERT est le chef du service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades où j'ai « œuvré » pendant 9 ans en tant qu'interne, puis chef de clinique et médecin adjoint ensuite. Il nous parlera de la fin de vie en service de réanimation.

Sans plus attendre, je vais passer la parole au Docteur Anne AUVRIGNON.

## DOCTEUR ANNE AUVRIGNON

Je vais donc faire deux interventions car j'ai deux « casquettes ». D'une part, je travaille dans une structure qui s'appelle PALIPED, et d'autre part, je suis médecin clinicien en hématologie à l'hôpital Trousseau.

La première partie va concerner les soins palliatifs pédiatriques, leurs spécificités, et l'organisation actuelle.

Il est important de savoir que la définition des soins palliatifs pédiatriques n'est pas strictement la même que celle des adultes. On va bien sûr retrouver des soins actifs, complets, qui vont englober des dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, comme dans la démarche palliative chez les adultes. Les buts de ces soins palliatifs pédiatriques vont être de maintenir la meilleure qualité de vie possible, mais aussi d'offrir du soutien à sa famille, car on ne peut pas penser « enfant » sans penser relation triangulaire : les parents et la famille, et au sens plus large avec la fratrie.

Ces soins palliatifs vont inclure le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille, des soins jusqu'au moment du décès et également pendant la période de deuil, avec le suivi du deuil, y compris pour les deuils survenus en période péri natale.

Je citerai tout à l'heure le site francophone des soins palliatifs pédiatriques, mais ce sont des définitions qui sont spécifiques aux enfants et qui vont séparer les soins palliatifs pour 6 populations différentes d'enfants.

C'est un peu schématique, mais cela permet d'avoir des repères.

Le groupe 1 : ce sont des enfants dont le traitement curatif est possible, les soins palliatifs peuvent être nécessaires dans certaines périodes d'incertitude, ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Par exemple, pour le cancer, on a un premier traitement, un deuxième traitement, puis finalement on se rend compte qu'on ne va pas pouvoir obtenir la guérison, et on va aller vers la démarche palliative.

Le groupe 2 : c'est un groupe pour lequel la mort prématurée est inévitable. Ce sont des enfants qui peuvent avoir de longues périodes de traitements intensifs, destinés à prolonger leur vie, et à permettre de participer à des activités les plus normales possibles ; par exemple des enfants atteints de mucoviscidose ou de maladies musculaires.

Le groupe 3 : ce sont des enfants pour lesquels il y a une aggravation progressive, sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur plusieurs années. Certaines maladies métaboliques en sont l'exemple.



Le groupe 4 : ce sont des enfants qui ont des problèmes neurologiques graves, irréversibles, mais sur lesquels vont s'ajouter un certain nombre de complications qui peuvent amener à une détérioration non prévisible, voire à une mort prématurée. Ce sont typiquement des enfants polyhandicapés ou infirmes moteurs cérébraux lourds.

Le groupe 5 : ce sont des nouveau-nés dont l'espérance de vie est limitée.

Le groupe 6 : ce sont les membres d'une famille. On ne parle plus que de l'enfant, mais on parle aussi plus largement des membres de la famille ayant perdu un enfant de façon imprévue, à la suite d'une maladie ou d'une situation engendrée par une cause traumatique, ou accidentelle, ou d'une perte pendant la période périnatale.

Cette définition large des soins palliatifs pédiatriques montre bien tout le champ d'action où il va falloir intervenir pour soutenir ces situations dramatiques.

C'est pour vous montrer comment les trajets de vie peuvent se décliner avec ces différentes définitions. Typiquement, pour ce premier schéma, c'est le parcours d'un cancer : on a un diagnostic avec une santé qui va être altérée, puis on a une période de rémission, qui va rester en plateau, puis, malheureusement, une récurrence, un nouveau traitement, et finalement peut-être, un échec.

La catégorie 2, c'est ces maladies comme les anomalies congénitales ou certaines maladies métaboliques, où, après une phase de progression on va avoir une perte progressive des acquisitions ou une perte progressive de la santé de l'enfant qui va finir par décéder.  
Symbole de trajectoire.

Le groupe 4, ce sont des enfants qui sont, par exemple, atteints de myopathie, qui vont progressivement perdre leur état de santé, et finalement décéder, mais avec des phases de plateau plus ou moins longues. C'est un parcours où les enfants vont avoir des moments où, finalement, ils iront bien, avec une bonne qualité de vie, puis une décompensation, ils iront éventuellement en réanimation, ils repartiront pour quelques temps, puis 6 mois, 1 an ou deux ans après, il y aura à nouveau un accident, et ils finiront par décéder, parfois au bout de plusieurs années.

Cela permet d'illustrer la réflexion qu'on va pouvoir avoir sur des pathologies et des situations très différentes.

Quelques données épidémiologiques pour voir quels sont les enfants concernés par ces démarches, sachant que les données épidémiologiques qu'on va donner, ce sont des décès, or, le nombre de décès ne permet pas d'évaluer le nombre de démarches palliatives qui doivent être mises en place. Le décès est un point final, mais ce n'est absolument pas le reflet du nombre d'enfants qui, en même temps, vont nécessiter une approche palliative.

La mort de l'enfant est vécue différemment dans une société, en fonction de sa fréquence. Si on remonte 300 ans en arrière, 1 enfant sur 3 décédait avant l'âge de 1 an. Donc, évidemment, dans une société comme la nôtre, où la mort est devenue exceptionnelle, on n'a pas du tout les mêmes représentations, ni les mêmes approches.

Ce qui est important de dire aussi, c'est que la mort de l'enfant est exceptionnelle, et sur ce schéma, on voit le nombre de décès par sexe et année de naissances ; il y a environ 550.000 décès au total en France dont 7.500 décès d'enfants. On voit bien que c'est un événement rare, ce qui va entraîner une réflexion très spécifique, mais, heureusement, sur des tout petits nombres.

Ceci vous montre l'évolution des décès des enfants de moins de 1 an qui, sur ces trente dernières années, a énormément diminué, même si elle reste assez élevée en France par rapport à d'autres pays.

Ici, nous voyons la part importante des décès en période néo-natale et en particulier des enfants morts nés : 7.000 naissances d'enfants morts nés par an. On a abordé tout à l'heure la discussion de l'accompagnement palliatif des familles en période périnatale. Il y a quand même toute une réflexion qui doit avoir lieu dans les maternités, par les sages femmes, par les médecins, pour accompagner ces familles qui perdent un enfant, et ces frères et sœurs qui perdent un frère ou une sœur. Ensuite, il y a environ 1.200 décès d'enfants de moins de 7 jours, et environ 1.800 décès d'enfants de moins de



28 jours. Je vous ai dit tout à l'heure environ 7.000 décès, vous constatez que nous avons déjà quasiment 3.000 décès dans la période néonatale, dans les moins de 28 jours.

Si on regarde les autres causes de décès, sur les moins de 25 ans, les données dont on dispose sont celles du CEPIDC et de l'INSEE.

Ce sont des classifications qui ne correspondent pas toujours à ce que nous voyons en clinique.

Quand on regarde, c'est soit jusqu'à 15 ans, puis on a les 15-25 ans ; donc, on est obligé, si on est intéressé jusqu'aux 20 ans, de prendre les 25 ans avec.

On va retrouver comme première cause de décès dans les moins de 25 ans : les causes externes, et ensuite on a les autres causes où tout est un peu mélangé, des causes qui ne sont pas des infections - c'est une erreur dans le registre du CEPIDC - mais des infections de la période périnatale car on peut avoir une infection dans la période périnatale et décéder un, deux, trois ans après ; les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques, les tumeurs, les maladies du système nerveux central, les maladies de l'appareil circulatoire, et d'autres maladies infectieuses.

Donc, environ 7.700 décès au total au delà de 28 jours.

Si l'on s'intéresse aux causes de décès pour les enfants de moins de 1 an, la première cause va être les infections de la période périnatale. Ensuite, pour les 1 à 4 ans, on va trouver que les tumeurs et les cancers sont la première cause de décès par maladie, comme chez les enfants de 5 à 14 ans. Cela explique que les hématologues soient assez impliqués dans la réflexion sur les soins palliatifs et l'accompagnement, et qu'effectivement, aujourd'hui, le cancer reste la première cause de décès par maladie chez l'enfant. Les autres causes étant les pathologies, soit par malformations chromosomiques, soit des pathologies neurologiques qui, progressivement, vont se dégrader.

Cette diapositive montre l'importance, chez les plus grands, des accidents de transport et des suicides, qu'on peut constater dès 5-14 ans pour les suicides, et ensuite chez les 15-24 ans avec une partie importante d'accidents de la voie publique. En ce qui concerne l'Ile-de-France, on a à peu près 1.100 décès d'enfants par an, dont 482 des suites d'une maladie, 314 en période périnatale, 140 par accidents et, ce qui est difficile dans les certificats de décès, c'est qu'il y a beaucoup de causes non précisées, donc on n'a pas des données épidémiologiques.

Pour les enfants habitant en Ile-de-France, décédés hors de ce département, il y en a 51, et pour les enfants habitant hors de l'Ile-de-France et décédés dans ce département, il y en a 162. On draine donc une population beaucoup plus large, avec les centres spécialisés dont on dispose en Ile-de-France. Ce qui fait réfléchir à la façon dont on va réadresser ces familles après le décès d'un enfant dans leur région d'origine.

Là, on voit l'ensemble des causes de décès par maladie : donc, toujours la périnatalité, les anomalies chromosomiques, l'oncologie. Si on associe l'oncologie et l'hématologie, on a environ 100 décès par an, et ensuite un nombre de décès parfois exceptionnel selon la spécialité.

En ce qui concerne le lieu du décès en France, à partir des années 75, il y a eu une inversion entre le domicile et l'hôpital. La mort est devenue quelque chose d'hospitalier. C'est une tendance sur laquelle il y a aujourd'hui une réflexion importante. Si on regarde le lieu de décès des enfants en Ile-de-France, plus de 80% des enfants vont décéder à l'hôpital, certains en clinique privée, d'autres sur la voie publique ; finalement on a seulement 9% des enfants qui décèdent à domicile, alors que l'on sait aujourd'hui que c'est une demande beaucoup plus importante de la part des familles. La question est de savoir comment on peut réfléchir et aider ces familles sur cette question.

### L'organisation des soins palliatifs pédiatriques

Les chiffres sont importants mais, heureusement, on est quand même dans des petits nombres, mais il faut quand même organiser des soins pour ce petit nombre. Comment allons-nous organiser ces soins ?

Ont été créés, en 2011, des équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSP) qui sont des équipes multidisciplinaires, pluri professionnelles, qui vont être rattachées à un réseau de santé, ou à un établissement, qui vont exercer une activité transversale, de couverture régionale, avec une activité inter-hospitalière, mais aussi, et ce qui est très important, incluant des structures médico-sociales. Tout à l'heure, on a parlé des enfants poly handicapés. Ces enfants sont dans les IME, où il y a un vrai questionnement sur la situation et le devenir de certains des enfants pris en charge.

Ces équipes vont exercer un rôle d'expert en matière de soin palliatifs, de conseils, de soutien auprès des équipes qui sont finalement exposées rarement à cette situation. L'objectif est d'intégrer la



démarche palliative, c'est-à-dire de faire que cette démarche soit la démarche de tous les soignants qui prennent en charge des enfants, quel que soit leur devenir, et intégrer cette démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale.

Il faut aculturer les équipes pédiatriques, sensibiliser les équipes de soins aux spécificités pédiatriques, en particulier la place des parents et de la fratrie, contribuer à la recherche clinique dans ce domaine et assurer la prise en charge des patients et de leur entourage.

L'aculturation est un mot intéressant, dans le sens où c'est l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact continu et direct entre des groupes d'individus de cultures différentes, et qui entraînent des modifications dans les modèles culturels initiaux de l'un ou des deux groupes. Dans la démarche palliative, il faut vraiment se dire qu'il n'y a pas ceux qui savent et ceux à qui on va apprendre.

Pour avancer ensemble dans la démarche palliative, il faut reprendre des situations où cela s'est bien passé, ou pas bien passé, et avoir cette capacité à réfléchir ensemble sur le soin et la prise en charge d'une situation qui est toujours particulière. C'est ce qui permet de progresser. C'est cette notion-là que doivent avoir les équipes ressources régionales et favoriser cette réflexion et ce questionnement.

Elles ont été créées, ou elles sont en cours de création, dans toutes les régions françaises. A terme, il y aura donc 22 équipes régionales. Elles sont financées dans le cadre du plan national de soins palliatifs et elles se sont fédérées pour essayer de partager des objectifs communs.

PALIPED : il y a eu un jeu de mot de la part du graphiste avec les petits pingouins.

L'idée, c'était soins palliatifs pédiatriques et palmipède.

Nos missions : aculturation des équipes traitantes à la démarche palliative, s'assurer de la prise en charge de l'entourage, et là, c'est vraiment l'implication des associations de parents, des associations de suivi de deuil dans notre réflexion, la formation théorique et l'information, contribuer à la recherche clinique (il y a très peu de travaux de recherche clinique car on n'ose pas, dans ce domaine-là, faire soit de la recherche clinique soit de la recherche en sciences humaines), aller questionner les familles sur leur vécu, sur leur parcours, et un certain nombre d'actions qui sont menées pour l'équipe.

Parmi nos projets 2012, au niveau de PALIPED, nous avons des journées de formation. On en a environ 2 par an. Celle du mois de mai sera « Quelle rencontre avec l'enfant poly handicapé ? ». On a eu une journée sur la loi Léonetti en pédiatrie, une journée sur « Autour de la mort de l'enfant », en ce qui concerne ses aspects pratiques, car souvent les parents n'y ont pas été confrontés, les soignants ne savent pas concrètement comment cela se passe au moment d'un décès, qui appelle les pompes funèbres... Il y a beaucoup de médecins qui sont aussi en difficulté par rapport au certificat de décès ; donc nous avons des journées sur des aspects très pratiques. Il y a des journées pendant lesquelles on va plus se questionner, comme par exemple celle sur la loi Léonetti.

On est en train de préparer des journées territoriales sur la douleur complexe chez l'enfant en soins palliatifs ; on est en train de mener une réflexion d'écoute sur les parents dont l'enfant est en situation palliative, et qui aimeraient pouvoir parler avec d'autres parents qui ont cheminé, pas après le deuil, mais au moment où ils se questionnent pendant l'approche palliative ; on réfléchit actuellement à des séjours de répit familiaux et il est fondamental qu'on réfléchisse aussi à la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs adultes. Vous l'avez vu, le décès d'un enfant est rare, donc une équipe va y être confrontée ponctuellement, et nos collègues adultes ont une expérience plus importante et un regard intéressant à nous apporter. Il faut donc absolument les questionner. On travaille avec les réseaux, éventuellement les unités de soins palliatifs, pour essayer de créer un maillage qui donne le plus de compétences autour des enfants dans cette situation-là.

Pour se renseigner, il faut consulter le site du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, qui organise un congrès à Montréal, en octobre, et sur lequel il y a un certain nombre d'informations qui sont intéressantes. Je me suis permis de mettre ce livre « Falikou ». C'est un conte qu'une maman avait écrit pour son fils, peu de temps avant le décès, pour aborder la question de la mort avec son enfant. C'est souvent des questions que l'on nous pose : que veulent savoir les enfants ? De la même manière, j'y ai mis un film qui s'appelle « Est-ce que les doudous vont au ciel ? » où on aborde la démarche palliative et la question du lieu de fin de vie.

Je vous parlerai tout à l'heure plus spécifiquement de la cancérologie.



## PROFESSEUR PHILIPPE HUBERT

Merci à Jean.

Il m'a initié à la réanimation, il y a quelques dizaines d'années de cela, et c'est très agréable d'être ici, et de revoir plein de têtes connues.

J'ai fait un amalgame de diapos qui, peut-être, va vous paraître un peu fouillis, parce j'ai cherché à focaliser le thème sur ce qui existe dans l'ensemble des réanimations françaises, du moins dans celles qui ont participé aux études que je vais vous montrer, parce que cela me paraissait plus intéressant d'avoir une vue d'ensemble, plutôt que le point de vue d'un seul service. C'est un propos extrêmement réducteur, parce que parler de l'accompagnement de l'enfant et de la famille - même si la durée de cette partie de fin de vie en réanimation est courte - en 15 diapos, c'est forcément quelque chose de très schématique.

Anne AUVRIGNON vous a déjà donné pas mal de chiffres.

La majorité des enfants décèdent à l'hôpital et, parmi ces enfants, la majorité décède en réanimation. C'est beaucoup plus que les adultes : c'est 1 sur 5 chez les adultes, et 2 sur 3 pour les enfants. Anne AUVRIGNON vous a déjà parlé de l'âge inférieur à 1 an.

En réanimation, on a une problématique très spécifique, quel que soit l'âge, depuis le nouveau-né jusqu'à l'adulte, c'est que grosso modo, la moitié des décès sont des décès consentis, qui vont aboutir à ne pas entreprendre des gestes de réanimation, et même à interrompre des traitements de réanimation, notamment de ventilation mécanique. C'est surtout sur ces aspects-là qu'on a réfléchi, même si cela ne représente que la moitié des décès, parce qu'il y a une anticipation de l'organisation que l'on peut mettre en place pour ces situations-là.

Le contexte de la loi Léonetti, qui ne fait que suivre la loi 2002, je n'y insiste pas car je suppose que vous connaissez bien ces aspects-là, mais je vais rappeler des éléments importants : à la fois rappel sur l'importance des soins palliatifs, ce qui en réanimation n'est probablement pas une appellation tout à fait correcte à mon sens, et sur l'exigence qui là, par contre, parle beaucoup au réanimateur, qui est l'obstination déraisonnable, ce qu'on appelait avant et qu'on appelle encore, l'acharnement thérapeutique.

Dans un contexte plus spécifique, il y a deux éléments :

un premier qui est un travail de réflexion, qui avait abouti à une publication de la Fondation de France dans les années 2000 - l'ouvrage est paru en 2002 (cela fait déjà quand même dix ans) - il avait l'avantage d'être multi professionnel - encore que parents je ne sais pas si c'est une profession - avec des points de vue très différents et pas uniquement ceux des docteurs de réanimation et, en 2005, la même année que la loi Léonetti, est paru avec 3-4 ans de retard par rapport aux adultes, des recommandations propres à ces situations-là en réanimation pédiatrique.

Avant de rentrer dans les données proprement dites, concevoir une réflexion sur l'amélioration des fins de vie en réanimation d'une façon générale, qu'elle soit pédiatrique ou adulte, c'est un travail auquel se sont attachés tous les services de réanimation de France, depuis plus de 10 ans, puisque les premières publications datent des années 2000, et donc les premiers travaux datent d'avant 2000.

C'est, bien sûr, une réflexion d'équipe, et cela ne peut pas, à mon sens, aboutir s'il n'y a pas une volonté claire du chef de service et du cadre supérieur. C'est, par définition, une approche multidisciplinaire qui va faire intervenir beaucoup de personnes qui sont soignants, de près ou de loin, mais qui sont importants dans la démarche.

Je vais vous présenter, de façon regroupée, le résultat de deux études :

La première, déjà un peu ancienne, date de 2006-2007, se proposait simplement de décrire ce qui se passait, avec un élément dont je ne vais pas du tout vous parler ici, mais qui est très important, qui est la procédure qui aboutit à une décision de ne pas poursuivre un traitement de réanimation. La loi Léonetti insiste beaucoup sur la description précise des procédures en cause.

Dans cette étude, il y a beaucoup d'enfants, sur un peu plus de 400 décès. Et la proportion, sur ces 13 unités de réanimation qui avaient participé à l'époque, était un peu plus de 40% de décès consécutifs à une décision d'arrêt du traitement.



La deuxième étude est plus récente ; elle est en cours, je ne vous présenterai donc qu'une partie des résultats, qui inclut un peu plus d'unités, qui est encore plus descriptive de l'ensemble des pratiques françaises, et qui est cette fois-ci centrée sur le ressenti des professionnels (médecins et paramédicaux) et les parents. Je ne vous présenterai que la partie ressenti professionnel; c'est la seule qui est exploitée à ce jour.

Cette enquête a eu lieu fin 2010 et a touché un peu plus de 300 médecins et un peu plus de 1000 paramédicaux infirmiers et aides-soignants.

Quels éléments peut-on essayer d'évaluer de façon très schématique, en termes de qualité de fin de vie en réanimation ? C'est quand même, d'abord et avant tout, la palliation ou la prévention de la douleur et des symptômes d'inconfort, et, dans ce domaine-là, on avait à ce jour pratiquement rien, sinon quelques papiers nord-américains en ce qui concerne la pédiatrie. C'est assez perturbant comme résultats car, globalement, quand on interroge une infirmière, et les médecins plus encore que l'infirmière, disent globalement que la prise en charge sur des éléments aussi importants que la douleur ou l'inconfort, était plutôt mauvaise.

Je vous ai donné simplement l'évaluation des infirmières et des médecins, et on retrouve dans toutes les études ce décalage. Les médecins sont beaucoup plus contents de ce qu'ils font que les infirmières. C'est constant et on dit quand même que le point de vue des infirmières est souvent une assez bonne évaluation de la qualité des soins donnés.

On peut dire que c'est très bien d'avoir 85% de satisfaits ou très satisfaits. Cela veut dire qu'il y a 15% qui ne le sont pas ; mais les chiffres sont très supérieurs dans cette approche professionnelle que ceux qui sont généralement publiés dans la plupart des papiers.

En ce qui concerne l'accompagnement et le soutien des parents - je prends juste des flashes sur différents aspects - je n'insiste pas sur cette diapo qui correspond plutôt au topo que nous fera Annick ERNOULT tout à l'heure - mais simplement pour souligner qu'information et écoute et, globalement, communication avec les parents, sont bien évidemment un volet très important, et qu'on a évalué ce volet par plusieurs aspects :

Dans cette première étude, la décision de limitation de traitement est annoncée aux parents, non pas dans 100% des cas, mais dans 87% des cas, et il est intéressant de savoir que ce chiffre-là fait écho à une étude de 2000 qui ne faisait état que d'un chiffre de 50 % dans l'annonce des décisions aux parents.

Il y avait pour le moins un manque de transparence sur ce qu'on décidait de faire dans nos unités, et ce qu'on disait aux parents sur ce qu'on allait faire.

La durée de l'entretien est d'un intérêt modéré.

La présence de l'infirmière, dans les ¾ des cas, auprès du médecin réanimateur sénior, avec les parents, est un élément qui me paraît important, en terme de communication, pour rendre tangible le fait qu'il s'agit vraiment d'une démarche d'équipe, et non pas d'un individu dans une équipe.

Dans la deuxième partie de l'étude, qui est une enquête plus récente, si on s'intéresse à l'appréciation de la qualité de l'information d'une façon plus générale, la qualité de la communication avec les parents, aussi bien d'une façon générale pour toute annonce de situation grave en réanimation, que dans le cas plus particulier d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, vous voyez que l'on retrouve le même décalage de 10% environ entre médecins et paramédicaux, et avec des chiffres qui sont relativement satisfaisants : 80% ; on peut bien sûr discuter les chiffres en terme d'évaluation, en tout cas c'est parfaitement concordant.

Un point assez particulier dans les recommandations qui avaient été faites en 2005, qui ne sont pas dans les recommandations des autres sociétés savantes, qu'elles soient françaises ou américaines, et qui finalement est le reflet de la participation des équipes de soins palliatifs à la réflexion initiale, c'est le fait qu'il paraissait souhaitable de laisser un espace de temps suffisant entre le moment où une décision est prise (par exemple d'interrompre une ventilation mécanique dont l'enfant est dépendant) et le moment où on applique cette décision. Globalement on retrouve, dans les études dont je vous parle, un délai dont la moyenne est de 24 h - une étude européenne intégrant la France trouvait un délai de 36 h - peu importe - En tout cas, ce délai, qui peut paraître très court, est une moyenne. On est souvent dans les situations cliniques à 48 h.



L'autre élément qui est important, en terme d'accompagnement des parents, c'est d'une part le fait que, dans près de 90% des cas, leur présence a été proposée, bien sûr pour les situations où c'est un geste programmé d'arrêt d'un traitement et le plus souvent de la ventilation mécanique et que, dans la majorité des cas où cette proposition a été faite, elle s'est soldée par la présence d'un ou des deux parents au chevet de l'enfant au moment du retrait de ces suppléances.

L'autre élément, c'est que dans la chambre, sont présents également le médecin référent, le médecin qui est plus en charge de la communication et d'un lien donnant les informations importantes avec les parents, même s'il n'y a pas que lui qui donne les informations, mais c'est le médecin qui va rencontrer le plus souvent les parents et être la source des informations ;

L'infirmière de l'enfant ; là-encore à un degré bien moindre l'interne, dans la mesure où on ne souhaite pas, à tort ou à raison, avoir 5 ou 6 personnes avec les parents dans la chambre de l'enfant.

Quand on s'intéresse à la partie enquête plus récente, on retrouve globalement les mêmes chiffres, c'est-à-dire une forte prédominance quand même, de présence du médecin lors du retrait de traitement. Curieusement, on ne trouve pas le même chiffre entre médecins et para médicaux, et on se demande pourquoi, car ce n'est pas du ressenti mais des données objectives, mais manifestement, il y a une différence d'évaluation.

Ceci n'est pas ce qu'on retrouve dans la littérature ; j'ai pris simplement là un exemple d'un papier aux Etats-Unis, où les échelles de temps sont finalement pour toutes les barres qui sont sur la moitié gauche du diagramme entre 0 et 30 minutes, c'est à dire que la discussion qu'il y a avec les parents d'une décision de ce type-là, est immédiatement suivie en sortant de l'entretien, de l'interruption de la ventilation mécanique.

Donc c'est très différent. On n'a pas à ce jour d'études comparées de ce que les parents pensent d'une telle situation et de la façon dont ils le vivent.

Soutien des parents endeuillés :

Je n'ai pas de données à partir des enquêtes qui ont été faites, mais dans les discussions qu'on a entre nous (on est finalement assez peu nombreux en France en réanimation pédiatrique) la majorité des centres ont pris l'habitude d'envoyer un courrier, soit pour proposer un entretien, soit carrément pour donner un rendez-vous d'entretien. On le fait depuis toujours lorsqu'il y a une autopsie ou des résultats à récupérer - à visée étiologique par exemple - après le décès de l'enfant et dans beaucoup de situations autres, où on ne le faisait pas ou on n'osait pas le faire. C'est quelque chose que l'on fait couramment dans beaucoup de services et parallèlement, grâce à l'aide d'Annie ERNOULT, on a élaboré un petit document qu'on leur donne, et on les oriente vers des réseaux d'entraide de parents endeuillés, soit pour les parents soit pour la fratrie, soit de façon plus exceptionnelle pour les grands-parents.

Pour terminer, une question que je trouve intéressante, c'est que par rapport à ces situations, non pas de fin de vie, mais de fin de vie en relation avec un arrêt de traitement, la satisfaction globale, même s'il y a toujours un décalage entre médecins et paramédicaux, est relativement importante pour les médecins, nettement moins bonne pour les infirmières. Il n'y a qu'un ¼ des infirmières qui ne sont pas satisfaites, chiffre qu'on est bien obligé de prendre en compte et ce n'est certainement pas la seule explication, mais très vraisemblablement une des explications tient au chiffre : si très peu de médecins et d'infirmières pensent qu'on a attendu trop longtemps avant de décider de ne pas poursuivre une réanimation intensive, 20% des médecins, et le double d'infirmiers et d'aides-soignants, pensent qu'on a été un temps, plus ou moins long, dans une obstination déraisonnable, dans un acharnement thérapeutique. Donc, finalement, il y a un regret que ce type de décision ne soit pas intervenu plus précocement dans l'histoire de l'enfant. On ne peut pas ne pas relier 40% d'acharnement thérapeutique au 25% d'insatisfaction du personnel paramédical.

On est en train, dans cette deuxième étude qui va se terminer fin 2013, d'évaluer à la fois l'appréciation des médecins, des infirmières et des aides-soignants, mais on a commencé l'évaluation par les parents, de la façon dont ils ont vécu la communication avec l'équipe médicale et paramédicale, et l'annonce de ce type de décision de limitation du traitement, et la réalisation, c'est-à-dire les dernières heures de vie de l'enfant en réanimation. Ceci commencera être analysé dans un an à peu près.

Je vous remercie, et je remercie au passage un certain nombre de contributeurs importants à tout ce travail, depuis dix ans.





## DOCTEUR ANNE AUVRIGNON

Je vais commencer par deux vignettes cliniques et ensuite je vais vous parler d'une étude pour vous montrer comment, en onco-hématologie, on est appelé à travailler.

C'est l'histoire d'une jeune fille, Stéphanie, chez qui, à 18 mois, on a diagnostiqué une tumeur rare au niveau du mollet, et qui va rechuter 8 ans après. Donc, il y a eu une période de rémission d'une maladie contrôlée.

Elle présente une deuxième rechute très rapide et c'est à ce moment-là qu'on va annoncer à sa maman, qui s'en occupe seule, que sa fille ne pourra pas guérir et finira par décéder de sa maladie.

Elle va aller bien jusqu'en décembre 2006 où elle va faire une troisième rechute. Et avec un traitement finalement très léger de chimiothérapie, qu'on pourrait qualifier de palliative, elle va être mise en rémission complète avec une maladie totalement invisible.

Elle va présenter plus d'un an après une 4<sup>ème</sup> rechute, et elle va décéder deux mois après, à l'âge de 19 ans.

Pour moi, c'est une observation de cancer chronique, ou de cancer à travers le temps, chez une petite fille qui a été malade bébé, et qui va décéder quasiment à l'âge adulte.

Je me suis permis de mettre des questions qu'elle m'avait posées 3-4 mois avant son décès. Dans son parcours de vie, à partir du moment de l'annonce palliative, elle s'est totalement déscolarisée, et sa mère s'est mise en situation d'attente de la mort de sa fille et, comme vous l'avez vu, elle est décédée des années après. Cela pose beaucoup de questions sur la façon dont on accompagne, alors qu'effectivement on n'a aucune idée du temps - on peut retrouver en neurologie ce genre de problématique -

Combien de pourcentage de chances ai-je de m'en sortir ? Est-ce qu'on peut sentir que notre heure arrive ? Est-ce normal que ma mère soit surprotectrice ? Combien de temps me reste-t-il à vivre ? Est-ce que mon corps peut se dégrader à la longue ? Ai-je droit ou non à l'alcool pendant les fêtes ?

Je voudrais une pause de 3 semaines sans chimio ; j'ai mal au dos, au thorax, à la cuisse ; je voudrais des médicaments pour grossir (elle voulait avoir des formes car elle voulait avoir un petit copain) ; j'ai des douleurs quand j'avale et aussi quand je respire ; j'ai une boule au niveau de la moelle osseuse (vous voyez comment le langage médical a pu complètement envahir cette jeune fille) ; j'ai la tête qui tourne et des céphalées chroniques (là-encore un langage médical) et de plus en plus de nausées.

Une autre observation :

Zacharie est un tout petit garçon, quand on diagnostique chez lui une leucémie aiguë myéloblastique. Ce qui est important, c'est qu'il va être inclus dans un protocole de chimiothérapie et on en informe les parents. C'est une maladie qui a un taux de guérison d'environ 60%, ou plutôt 50%. Il va être traité, et les parents vont refuser un nouveau médicament pour leur petit garçon. On leur dit que c'est un nouveau médicament qui peut être apporte quelque chose mais c'est une étude randomisée avec un tirage au sort et c'est important de savoir qu'il y a ces questionnements de recherche clinique autour de ces maladies-là. Il va rechuter et il va avoir une cure de rattrapage qui va être un échec et on propose à nouveau un rattrapage.

Ses parents qui décident de ne pas accepter et qui disent « Nous, ce qu'on veut, c'est vivre avec notre petit garçon le plus longtemps possible à la maison et le moins souvent à l'hôpital ». Il va être rapidement en chimiothérapie palliative hebdomadaire, chimiothérapie à visée antalgique et, à partir de ce moment-là, il va être pris en charge par les autres soins palliatifs adultes.

Il va donc décéder en mars 2011, 9 mois après le diagnostic. C'est un tout petit garçon, il a à peine 2 ans,

C'est pour vous montrer la différence entre cette grande adolescente, qui va avoir une maladie chronique, et ce tout petit garçon, qui va avoir une maladie courte dans le temps, et combien nos prises en charge dans notre spécialité vont se retrouver très différentes, et questionner très différemment l'enfant à différents moments de sa vie.

Je voudrais vous présenter ces résultats préliminaires d'une enquête, qu'on mène en Ile-de-France actuellement, qui est une enquête du parcours en soins palliatifs des enfants suivis en oncologie et hématologie en Ile-de-France. Les 4 services spécialisés d'onco-hématologie qui sont le service de pédiatrie de l'Institut Curie, le service de pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy, le service d'hématologie-oncologie de Trousseau et le service d'hématologie de Robert Debré qui a accueilli le service de Saint Louis. Ils sont fédérés au sein d'un réseau qu'on appelle le RIFHOP et on a cherché à évaluer le parcours de soins de ces enfants.



Pour décrire les modalités de la prise en charge palliative pédiatrique en cancérologie en Ile-de-France, on a repris dans les dossiers un certain nombre d'éléments, dont les modalités de décisions et d'information sur le passage en soins palliatifs.

On a décrit le parcours de soins des 3 derniers mois à travers en particulier le lieu de vie et le lieu de décès, les traitements et les soins, et le support psychologique mis en place pendant ces trois derniers mois de vie.

On a essayé de regarder si le fait d'être pris en charge par le RIFHOP pouvait influencer la prise en charge.

On a un médecin enquêteur qui a repris, grâce au listing des décès des 4 services spécialisés que je vous ai cités, l'ensemble des enfants décédés, et on a été, grâce au RIFHOP, revoir les dossiers éventuellement des hôpitaux généraux, des soins de suite, des HAD et on essaye de contacter les médecins libéraux, quand ils ont été impliqués dans la prise en charge.

Au total, 100 enfants étaient décédés en Ile-de-France, sur la période de 2010 : 68 étaient domiciliés en Ile-de-France et pour 61 d'entre eux on a pu avoir accès au dossier. Sur ces 61 enfants, 10 étaient décédés brutalement de complications, de toxicité, alors qu'ils étaient dans une démarche curative, et 51 avaient eu une démarche palliative, qui s'était réellement mise en place, avec un petit excès de garçons dans le sexe ratio mais c'est ce qu'on retrouve aussi dans les cancers.

Si on regarde les pathologies, c'était principalement des tumeurs cérébrales, suivies des leucémies aiguës lymphoblastiques et des leucémies aiguës myéloblastiques. Puis il y a un catalogue de tumeurs rares chez l'enfant, avec moins de 30 cas ou moins de 20 cas par an au niveau national. Rapporté à l'Ile-de-France, cela fait un tout petit nombre.

Si on regarde dans les dossiers si la décision du passage en soins palliatifs - ce n'est pas une bonne expression - était indiqué, dans 70% des dossiers, c'était clairement quelque chose qui avait été discuté au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire en équipe.

La décision de non réanimation figurait dans 52% des cas, ce qui ne veut pas dire qu'elle n'avait pas été prise plus souvent, et, dans 6 cas, on avait retrouvé une lettre de non réanimation. C'est vrai que ces lettres de non réanimation sont intéressantes, en particulier pour les enfants qui rentrent à domicile, et pour lesquels des SAMU ou services d'urgence pourraient intervenir, et où dans un accès de panique généralisé sur un enfant qui fait une complication, il pourrait y avoir des gestes agressifs et de réanimation, alors qu'on est clairement dans une démarche d'accompagnement.

L'information donnée à la famille était toujours notée dans le dossier, on trouvait toujours une trace de ce qui avait été dit à la famille, et concernant l'information de l'enfant, c'était extrêmement variable et c'était, en général, très dépendant de l'âge de l'enfant.

La prise en charge de ces enfants :

10 ont eu une intervention d'un réseau de soins palliatifs, 7 ont eu une intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs, au sein de l'hôpital de proximité ou de l'hôpital de référence où ils étaient pris en charge, 26% d'entre eux n'avaient aucun lien avec aucun réseau de soin. Le médecin traitant était impliqué dans la prise en charge à domicile dans 10 cas, et mentionné comme correspondant dans 28 dossiers, c'est-à-dire moins de la moitié des dossiers, ce qui pose quand même un certain nombre de questions, parce que quand même, certes l'enfant va décéder, mais il y a des parents, il y a une fratrie, et si le médecin traitant est finalement exclu de la réflexion et de ce qui est en train de se passer, c'est quand même lui, je pense, qui a le plus de chances de revoir la famille après.

Sur le lieu du décès :

Dans 78% des cas, le décès avait lieu à l'hôpital, soit en hôpital dit de référence, donc en service de cancérologie, soit en hôpital de proximité. Certains décès avaient lieu en réanimation pour un accompagnement spécifique et 11, soit 21% des enfants, étaient décédés à domicile.

Dans le dossier, on a essayé de retrouver ce qu'avaient souhaité, et s'il y avait eu un désir d'exprimé par les parents sur le lieu de décès, et on a retrouvé l'information pour 37 dossiers :

17 patients ou familles avaient émis le désir d'un décès à domicile, et pour les autres, l'expression avait été en faveur de l'hôpital de proximité ou l'hôpital spécialisé.



10 enfants étaient finalement décédés à domicile, ou avaient pu rester le plus longtemps possible ; en fait, 2 enfants sont revenus 24 h avant leur décès en milieu hospitalier pour des symptômes non contrôlés.

La durée du séjour à domicile :

Pendant les 3 derniers mois, elle va varier énormément selon les pathologies, de 0 à 90 jours. Ce qui veut dire qu'il y a des enfants qui ne seront jamais hospitalisés, et d'autres enfants qui vont passer les 3 derniers mois de leur vie à l'hôpital, avec une médiane de 54 jours, et un nombre de séjours qui est variable, minime pour certains et très répétés pour d'autres ; de même que les hôpitaux de jour.

Il n'y a pas influence du lieu du domicile sur le nombre d'hôpital de jour : ils iront aussi souvent à l'hôpital, même s'ils décèdent à domicile ; en moyenne c'est une fois par semaine en hôpital de jour ou en consultation.

Si on s'intéresse aux traitements qui ont été mis en place la dernière semaine, on retrouve quand même dans 13 cas de la chimiothérapie, là-encore la chimiothérapie palliative est le plus souvent prescrite à visée antalgique, mais il est clair que parfois elle est prescrite je dirais presque à visée psychologique, parce que pour certaines familles, arrêter la chimiothérapie, même peu toxique, ce serait une forme d'abandon.

Si on allait un peu plus loin et qu'on regardait l'intentionnalité dans la prescription de cette chimiothérapie, on se questionnerait probablement différemment.

La radiothérapie a été, là-encore, réalisée dans deux cas. Chez certains enfants, elle a clairement une visée antalgique. La dernière semaine on n'a pas le temps d'avoir des effets antalgiques puisqu'il faut 8-10 jours pour les obtenir.

27 enfants sur 51 avaient une antibiothérapie pendant cette période de la dernière semaine de vie.

Les antalgiques :

100% des enfants avaient des antalgiques, dont 80% des morphiniques. Certains avaient des approches non médicamenteuses dans la gestion de la douleur, comme des massages ou de l'hypnose, et l'intervention d'unités douleur et de MSP avait lieu dans 8 cas.

On a regardé s'il y avait eu des sédations qui avaient été pratiquées :

29 enfants sur 51 ont eu une sédation.

L'indication principale était la dyspnée ou l'anxiété, et cette sédation survenait en moyenne 2,5 jours avant le décès. C'était principalement un médicament, le midazolam, qui est l'hypnovel® et on a regardé les posologies utilisées pour voir si elles correspondaient aux référentiels qui existent sur les sédations. Elles sont globalement dans les posologies recommandées, donc ce sont des sédations de bonne qualité. Elles sont en général instaurées dans l'hôpital de référence, même si l'enfant est ensuite transféré au domicile ou à l'hôpital de proximité. Le plus souvent, c'est un débit continu avec une augmentation des doses selon les symptômes.

On a regardé les autres soins qui étaient faits, les autres classes thérapeutiques utilisées, en se questionnant sur l'intérêt des médicaments en dernière semaine de vie, de certains de ces soins.

Tous les enfants ont des bains de bouche, presque tous les enfants ont des corticoïdes à visée antalgique.

Un certain nombre d'analyses complémentaires sont en cours. On a eu beaucoup de mal, dans cette reprise de dossiers, à trouver le suivi psychologique des enfants. Parce que, souvent, les psychologues les voient à part, et les informations ne sont pas toujours notées dans le dossier. Donc, on va faire un questionnaire spécifique auprès des psychologues, et on va essayer de mener, autour de cette population d'enfants qu'on a pu bien identifier, deux enquêtes complémentaires, le vécu des soignants, un peu sur votre modèle, et le vécu des parents, de manière à croiser le parcours clinique sur les trois derniers mois de vie, le vécu des soignants, le vécu des parents, et avoir un regard le plus complémentaire possible.

Il y a sûrement beaucoup de progrès, mais pour nous, cela nous apporte un état des lieux sur plusieurs services, pas seulement une expérience propre à un service ; il y a des actes d'amélioration qui sont évidents, quand on regarde cette première analyse. D'une part, la discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire ou pluri professionnelle, l'importance des transmissions, et on sait



combien on le voit quand on reprend les dossiers, les soignants ont du mal à écrire sur les situations palliatives et sur la mort à venir d'un enfant, l'implication du médecin traitant, si on veut réfléchir à ce que les enfants puissent être le plus possible à la maison, si c'est leur souhait, et une réflexion sur l'arrêt de certains traitements, de manière à ce que cela ne soit pas vécu sur un mode d'abandon par les familles.

Voilà quelques réflexions sur la cancérologie.

### **MADAME ALESSIA PERIFANO**

Bonjour à tous. Je vais vous présenter deux cas cliniques, deux situations que nous avons au sein de notre association qui s'appelle « Vaincre les maladies lysosomales », et à travers cette présentation, je vais essayer de répondre à deux questions :

D'abord, celle de la construction du projet de vie que nous pouvons accompagner en fonction du profil des maladies, et quel accompagnement des fratries quand il s'agit de maladies génétiques.

L'association « Vaincre les maladies lysosomales » est une association créée par des parents, il y a plus de 22 ans, avec un double objectif, d'abord celui de guérir les enfants, avec une recherche clinique, avec l'obtention aujourd'hui de 9 traitements, qui ne sont pas curatifs malheureusement, mais qui ralentissent l'évolution de la maladie, et accompagner les familles au quotidien.

Nous sommes deux personnes à constituer aujourd'hui le pôle social, le VML : une assistante sociale et moi-même, qui suis psychologue.

Les maladies lysosomales : ce sont 50 maladies génétiques rares, qui ont trois caractéristiques principales, et qui sont très importantes dans le poids qu'elles vont avoir sur le suivi qu'on va pouvoir mettre en place. D'abord, ce sont des maladies neurodégénératives, c'est-à-dire qu'à partir des premiers signes de la maladie, malheureusement très discrets, donc très difficiles à détecter, on va avoir une évolution plus ou moins rapide avec des pertes successives : la marche, la parole, la fonction de l'alimentation, la vue.

Ce sont aussi des maladies qui sont rares, le diagnostic reste difficile, même une fois que la maladie a évolué et que les symptômes sont plus importants, on peut assister à une errance de diagnostic de plusieurs années, voire des dizaines d'années.

Et enfin, ce sont des maladies génétiques, on aura l'occasion de le reprendre plus tard.

C'est-à-dire que plusieurs enfants au sein d'une fratrie sont susceptibles d'être atteints.

Ce sont des maladies qui ont des profils évolutifs très différents, d'abord parce qu'il y en a 50, ce qui fait un large éventail, et au sein d'une même maladie, on va avoir des différents types et différentes formes.

Les manifestations cliniques d'une maladie qui sont très différentes d'un enfant à l'autre. Chaque jour, ce sont des familles avec des enfants qui ont une espérance de vie qui peut aller de 2 ans jusqu'à 20 ans, parfois même au-delà, que nous accompagnons.

Au sein de l'association, c'est un accompagnement d'aide à la construction du projet de vie. On est au centre des échanges avec les parents ; l'enfant est comme une personne qui va vivre tous les aspects médicaux de sa maladie de manière unique et personnelle avec sa famille. D'abord, on élabore ce projet de vie à partir d'informations, de repères pour nous, donc cela va être quelque temps d'errance avant le diagnostic, la maladie et son profil évolutif, l'existence ou non d'un traitement, le projet de soins qui est mis en place au moment où on rencontre la famille, l'âge de l'enfant, le contexte familial : est-ce qu'il s'agit d'une fratrie atteinte, est-on face à un parent isolé qui va avoir besoin d'un soutien plus important. La localisation est importante pour nous car nous sommes une association nationale et, en fonction des régions, les relais vont être plus ou moins faciles à mettre en place.

Pour nous, l'objectif est de partir du principe que le projet de vie va évidemment s'articuler sur le projet de soins, puisqu'on est face à des maladies qui évoluent et, parfois, par des paliers très rapides et très rapprochés, mais on essaye quand même de les distinguer tant que cela est possible, et surtout permettre à la famille de se recentrer sur les dimensions relationnelles et sociales. On peut assister à des échanges purement médicaux avec les parents, et parfois, c'est assez difficile pour nous à suivre, tellement on a de détails sur le traitement que reçoit l'enfant. Pour nous, tout l'exercice va être de reprendre la manière dont cela se passe avec l'enfant dans la relation. Qu'est-ce que vous partagez avec lui en-dehors des soins ? Est-ce que vous mettez des mots sur vos gestes ? Réhumaniser complètement le lien. Ce serait fait par rapport à l'enfant malade, mais aussi avec la fratrie. Cette aide à la construction du projet de vie va se construire sur différentes dimensions : d'abord une orientation



systématique. On travaille en réseau, on travaille avec plusieurs familles sur tout le territoire français. On travaille avec les centres de référence pour les maladies lysosomales, ceux qui sont le plus près de chaque famille, on travaille avec les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques, et les professionnels de proximité, tout ce qui va être prise en charge paramédicale, on va essayer de mettre en place le plus de lien autour de la famille, et pour nous qui sommes une association de parents, on va contacter les familles en régions qui sont identifiées comme des familles ressources, pour créer du lien, pour sortir de l'isolement, et on va mettre en place un soutien familial dès le diagnostic ; on va accompagner les familles pendant toute l'évolution de la maladie, mais aussi pendant la fin de vie et pendant la période du deuil.

Cela s'organise sous la forme d'une aide à la communication intra-familiale - j'y reviendrai sur la présentation des cas cliniques - à aider l'enfant : il y a beaucoup de parents qui arrivent avec une demande très pragmatique : ce n'est pas « pourquoi mon enfant est malade ? », c'est « comment je vais pouvoir l'aider ? ». Il y a une grande demande d'outils pragmatiques, pour le quotidien, pour pouvoir vivre avec la maladie.

Une présence, nous sommes là dès que c'est possible, dès que c'est demandé, dès que les occasions se présentent : hospitalisations, consultations. Je me déplace à la rencontre des familles, et c'est l'occasion pour nous de nous rencontrer et de discuter de la situation.

On met en place des aides sociales et financières à la réalisation des projets et à tous les aménagements qui vont être liés à l'évolution de la maladie : par exemple tous les aménagements du domicile, du véhicule, pour des enfants qui sont très lourdement polyhandicapés, et une aide financière et logistique pour tout ce qui est relatif au répit pour ces familles.

L'accès au répit : c'est une dimension centrale pour nous, pour les familles qui sont vite épuisées ; soit on le verra avec des profils évolutifs très rapides, où les parents vont devoir mobiliser une grande énergie sur un temps très court, mais aussi, on va avoir des familles dont les enfants vont vivre 20 ans, 25 ans et donc c'est une prise en charge qui va durer ; on va donc essayer d'organiser le répit, de l'intégrer complètement dans la prise en charge de l'enfant, c'est-à-dire le temps de repos pour pouvoir ensuite avoir cette disponibilité pour la famille.

Le répit s'organise de deux façons pour nous : d'abord, il y a des projets au sein de l'association qui sont des projets de répit ; on organise des séjours familiaux tous les ans ; on permet à une vingtaine de familles de partir en vacances. Et tous les relais : il y a d'autres associations qui travaillent sur cette question et qui mettent en place des projets. Donc on essaye de se mettre en contact dès que c'est possible.

On organise aussi des rencontres thématiques, qui vont permettre aux familles éparpillées sur le territoire français, de pouvoir se rencontrer, en fonction des problématiques communes. Par exemple, cela va être le deuil, on va organiser des groupes d'entraide une fois tous les deux ans, mais avec la demande, on va essayer d'en organiser un tous les ans.

Je vais vous présenter rapidement deux cas cliniques, sans trop rentrer dans les détails. C'est une façon de pouvoir comparer deux profils évolutifs de maladie, et voir comment on va pouvoir soutenir la construction du projet de vie en fonction du profil évolutif. Ensuite, je reviendrai sur ces cas cliniques à travers la question de la fratrie.

On a d'abord Angélique, qui est atteinte de la maladie de Niemann-Pick de type C, de forme infantile. C'est une petite fille qui est née en juin 2009, qui est la dernière d'une fratrie de trois, et qui a deux grandes sœurs qui ne sont pas atteintes et qui sont nées en 2000 et 2004. A 4 mois ½, Angélique est hypotonique, elle est en dénutrition, et elle a été diagnostiquée très rapidement, à 6 mois, de cette maladie. L'évolution de la maladie va d'abord être ralentie grâce à une mise sous traitement de Miglustat et par une alimentation par gastrostomie.

Angélique va retrouver un peu de tonus. Elle ne marche toujours pas, elle se déplace en crapaud. Elle est très expressive. C'est une période qui va être vraiment très porteuse d'espoir pour les parents, car c'est la plus jeune petite fille mise sous traitement à ce jour.

Malheureusement, autour de ses deux ans, on va assister à une dégradation importante de son état de santé. Progressivement elle va redevenir très hypotonique, elle va perdre du poids, elle va devenir très anxieuse, très douloureuse au point qu'aucun contact physique ne va être toléré, même avec ses parents. Elle fait ses premières crises d'épilepsie, puis se dégrade sur le plan respiratoire. Là, on va pouvoir faire une première orientation vers l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques, mais uniquement autour de la question de la douleur, et autour du relais, pour prendre soin de l'enfant, car elle demande des soins médicaux de plus en plus importants, et les parents ne se sentent plus vraiment de suivre les aspirations, la nutrition par gastrostomie et c'est seulement dans un deuxième



temps, quand va être évoqué le retour à domicile, que là on va pouvoir évoquer la fin de vie avec cette famille.

Comment cela se passe-t-il quand le profil évolutif est aussi rapide ?

D'abord, la question du répit va être envisagée en famille. Quand l'enfant évolue aussi vite, les parents craignent par exemple, si on organise des séjours de rupture, de perdre des moments précieux avec l'enfant, ou qu'il ne meure pendant leur absence.

Le seul répit qu'on va pouvoir envisager va être en famille, et il va y avoir aussi un relais de la part des aidants familiaux qui va être très difficile à mettre en place.

Dans le cas d'Angélique, c'est une toute petite fille qui, très vite, demande beaucoup de soins médicaux, donc les aidants ne se sentent pas en capacité d'accueillir cet enfant et de s'en occuper.

Et puis les adaptations et les aménagements vont vite devenir obsolètes. C'est-à-dire que chaque fois qu'on met une adaptation en place, la maladie évolue, et il faut recommencer. Et il faut trouver le temps pour le répit des parents parce qu'ils sont épuisés. Donc, on essaye d'éviter toutes les situations de craquage de la part des différents membres de la famille. Cela peut se vivre à tous les niveaux.

La grande caractéristique pour nous c'est que le projet de soin est complètement au centre du projet de vie. On a beaucoup de mal à élaborer des choses en dehors. Arrivé à ce stade, on se recentre complètement dessus, on oriente les échanges sur la fin de vie, la communication avec la famille, l'entourage. Cette orientation vers les soins palliatifs pédiatriques a été difficile au départ, puisque avec une annonce de traitement et avec cet espoir et ces parents qui nous disaient « c'est super, on ne voit même pas qu'elle est malade, tout va bien ».

Projets de vie, soins palliatifs, traitements, tout cela est un peu difficile surtout que nous sommes une association qui n'avons pas la proximité avec les familles, on ne les voit pas régulièrement, comme une fois par semaine par exemple. Donc c'est autour de la douleur qu'on a pu faire cette première orientation qui a été un grand soulagement pour les familles, parce qu'en terme de relais et de prise en charge, cela devenait complètement impossible pour eux ou alors en restant à l'hôpital.

Le deuxième exemple : même maladie, mais sur une forme juvénile. Avec Vincent, Théodore et Régine qui sont trois enfants atteints de cette maladie.

Je vais vous décrire l'histoire de cette famille en quelques lignes, ce qui nous permettra ensuite de comprendre les analyses qui sont proposées.

Nous avons donc 4 enfants : Vincent, né en 1997, Théodore, en 1999, Régine en 2002 et Ismaël né en 2008 et adopté en 2010.

Il y a une première inquiétude concernant le développement psycho-moteur de Vincent avant qu'il ait l'âge de 3 ans, et on va avoir un parcours un peu similaire pour Théodore, avec un premier diagnostic d'autisme.

A ce moment-là, les tests génétiques ne révèlent aucune maladie.

Pendant ce temps-là Vincent et Théodore vont développer un polyhandicap, avec épilepsie sévère, et toute une orientation à partir de ce symptôme de l'épilepsie.

En 2009, le diagnostic est annoncé : Niemann-Pick de type C forme juvénile, et là, comme pour toute maladie génétique, la fratrie est testée et on apprend que Régine est atteinte également.

En janvier 2010, on annonce une mise sous traitement pour les 3 enfants, mais Régine refuse de prendre les cachets - on y reviendra.

En juillet, Théodore décède d'une pneumopathie. Il en aura fait 7 d'affilée en hospitalisation. Cela aura été une période très difficile pour la famille. Un arrêt du traitement est décidé pour Régine, d'une part parce c'est très difficile de le lui faire prendre, mais surtout on ne voit pas d'amélioration. Donc, les parents décident d'un arrêt du traitement.

En 2010, Ismaël est adopté, il arrive au foyer et en juin 2011, Vincent décède également d'une pneumopathie. A ce jour, sur les 3 enfants diagnostiqués, il reste Régine, qui a perdu la marche et la parole, et qui est traitée par antidépresseur pour la question psychologique.

Quelle spécificité sur un profil évolutif plus lent, sur un Neimann Pick C forme infantile, où on a une espérance de vie qui est plutôt évaluée autour de 20 ans ?

Pour les questions de répit, on a beaucoup plus de possibilités pour nous. On peut envisager un séjour de rupture, des hospitalisations, on peut envisager la séparation parents-enfant ce qui nous a permis de mettre en place ce type d'orientation, mais malheureusement, on n'a pas eu le temps de l'organiser parce que les décès sont arrivés trop tôt.



Des aménagements se sont construits un peu plus dans le temps, parfois même anticipés, avec 3 fauteuils qui doivent circuler dans une maison, 3 enfants en fauteuil qu'il faut déplacer en voiture. Là, on commence à rentrer dans des questions où, heureusement, c'est une famille qui a sollicité énormément d'associations. Il y a une grande mobilisation autour d'eux, nous ne sommes pas la seule association à les accompagner, et une orientation vers les soins palliatifs qui a été très simple, puisque c'est eux qui nous ont annoncé leur entrée en soins palliatifs. Ils nous ont appelés pour nous dire qu'ils avaient pris contact avec le réseau de soins palliatifs de leur région et qu'ils se sentaient mieux. Avec 3 enfants malades, c'est un grand soulagement pour la famille, surtout après une longue errance diagnostique, de pouvoir enfin s'adresser à des personnes qui connaissaient la maladie, son évolution et les adaptations à mettre en place.

Un projet de vie davantage distingué du projet de soins, je vais y revenir car cela n'a pas été aussi facile pour cette famille.

VML est une association qui aide à la construction du projet de vie quand elle est touchée par une maladie lysosomale en s'appuyant sur un lien précieux, celui de pôle social de VML et aussi celui de familles ressources. Encore une fois, c'est une association de parents avant tout, et des équipes médicales compétentes et de proximité.

Notre objectif est avant tout de sortir les familles de l'isolement. On tisse tous ces réseaux pour qu'ils puissent sortir de leur isolement et on va ouvrir toutes les portes possibles pour que tous les projets à venir puissent être réalisés.

Lorsque le profil évolutif est rapide, ce sont des démarches qui doivent être réalisées avec un soutien très rapproché dans le temps, pour s'assurer que les relais mis en œuvre soient adaptés à la situation familiale, qui est bouleversée au rythme de l'évolution de la maladie.

Il y a là un projet de soin qui s'imbrique très fortement avec le projet de vie et notre rôle va consister à préserver les liens familiaux relationnels dans ce contexte très médicalisé.

Quand le profil évolutif est plus lent, les démarches sont plus progressives. Les relais peuvent s'organiser au fur et à mesure des orientations et des rencontres. Le projet de vie est davantage élaboré au long des échanges, et de l'émergence de l'expression des besoins et des envies de chaque membre de la famille.

Cette analyse est malheureusement erronée lorsque l'errance diagnostique a été longue, trop longue. Sur le cas de la famille où on a 3 enfants atteints, deux sont diagnostiqués pratiquement un an avant leur décès, donc cela a été très difficile pour nous d'organiser des projets à plus long terme. Par exemple, sur cette famille, le profil évolutif plus lent va plutôt concerner Régine qui est encore là aujourd'hui.

La question de la fratrie :

On a là deux situations cliniques où on a 3 enfants atteints, et une autre situation où on n'a qu'1 enfant atteint et 2 qui ne le sont pas.

Il faut savoir que les maladies lysosomales se transmettent sur le mode récessif autosomique, ce qui veut dire qu'on a plusieurs possibilités à partir du moment où un enfant est diagnostiqué dans une fratrie ; c'est que, soit les autres soient malades également, soit qu'ils soient porteurs sains, soit qu'ils soient sains. C'est une spécificité qui est liée à la dimension génétique de la maladie et cela va entraîner un accompagnement particulier des familles.

Quand d'autres enfants sont malades, il va y avoir l'annonce du diagnostic. Quand la maman nous contacte, elle nous sollicite par rapport à cela tout de suite, en expliquant que Régine se construit identitairement depuis presque 10 ans comme l'enfant non malade de la fratrie et qu'elle voit ses frères évoluer au fur et à mesure, en développant un polyhandicap lourd. Comment faire pour annoncer à cet enfant qu'elle aussi est malade.

On a fait tout cet accompagnement. Ensuite, il va y avoir la réorganisation du système familial, c'est aussi une dimension très spécifique parce que il y a des deuils successifs et la famille est construite avec 3 enfants, puis il y en a un qui décède, un qui est adopté, puis un autre qui décède. Là, tout le système familial est bouleversé en continu, et c'est très difficile, même pour nous, de suivre et d'avoir le temps, à chaque étape, de restructurer le système.



L'accompagnement de la maladie et du deuil en parallèle. On est face à des parents endeuillés et face à une fratrie endeuillée mais qui, en même temps, doit rester disponible pour l'enfant qui est encore là et qui est endeuillée ; la situation est très complexe dans cet accompagnement.

Une question reste vraiment d'actualité :

Que va-t-on pouvoir proposer aux parents après ? En tout cas, nous on espère pouvoir élaborer un projet de vie pour ces parents et l'enfant qui reste. On espère que cela continuera en tout cas.

Pour les autres frères et sœurs, lorsqu'ils ne sont pas malades, je m'appuie sur les membres de la famille d'Angélique, il y a la souffrance de la fratrie autour de la période diagnostique. Au moment où le diagnostic est posé sur Angélique, ses sœurs ont présenté des troubles qu'on peut envisager comme réactionnels au choc, c'est-à-dire anorexie, énurésie nocturne, et chute des résultats scolaires. Donc là, on va proposer tout un accompagnement de proximité pour les frères et sœurs et on va aider à la communication intra-familiale, c'est-à-dire qu'autour de la maladie, et de la fin de vie, on va aider les familles. Entre autre, on envoie le livre « Falikou » dès que cela s'y prête, pour aider à communiquer sur la fin de vie, sur le deuil, sur l'après...

L'accompagnement des familles dans l'élaboration d'un projet de vie, c'est prendre en considération de nombreuses dimensions, c'est coordonner les différentes interventions avec des objectifs qui sont : reconnaître la souffrance de chacun, créer du lien autour de la famille, ouvrir les possibles, offrir les supports nécessaires à leur réalisation.

### **MADAME ANNICK ERNOULT**

Je voudrais faire deux trois réflexions avant de commencer.

Pour moi, l'entité « les parents » n'existe pas ; il y a beaucoup de façons d'être parents ou d'être en couple, d'être séparés, d'être en familles recomposées, d'être parents adoptifs, et on voit que la douleur d'un parent qui a adopté un enfant est aussi très grande. En tout cas, c'est toujours une rencontre unique entre un enfant - et c'est sa vie qui est en jeu - un soignant - et c'est sa vie professionnelle et son implication qui est en jeu - et un parent, et c'est sa vie familiale qui est en jeu.

Je ne vous étonnerais pas en disant que mort et enfant sont incompatibles. La fin de vie d'un enfant engendre toujours une grande détresse et beaucoup d'impuissance pour tout l'entourage, qu'il soit familial, médical, amical, social sur un plan plus large.

La nécessité à laquelle est confrontée l'équipe soignante, c'est de continuer à faire leur métier, continuer à prendre soin et non plus à guérir, et cela s'apprend je pense.

Quelques constats aussi : le terme de fin de vie, vous l'avez bien compris avec les exposés précédents, recouvre des réalités extrêmement différentes : il y a des fins de vie très courtes, des fins de vie très longues, qui durent quelquefois plusieurs années, il y a des fins de vie en conscience, des fins de vie sédâtées où il n'y a plus de communication, ce sont des choses extrêmement différentes et donc des besoins différents des parents, dans ces situations très différentes.

Une deuxième chose - je parle sous le contrôle des médecins - il me semble qu'on constate aujourd'hui à un allongement des périodes de fin de vie et le temps entre le moment où on dit aux parents « votre enfant ne guérira pas » et le moment effectif du décès de cet enfant s'est beaucoup allongé. Cela veut dire qu'il faut vraiment les soutenir et les accompagner pour vivre. C'est insupportable de regarder son enfant en se disant « il va mourir, mais je ne sais pas quand ni comment ».

Le choix aussi entre le domicile et l'hôpital - j'ai vécu cela il y a 29 ans - aujourd'hui cela devient un vrai choix ; j'ai été très déçue par les statistiques parce que je pensais qu'on avait un peu plus avancé quand même. Il y a un vrai choix puisqu'il y a des réseaux qui peuvent aider les parents. Il y a 30 ans quand on décidait de garder son enfant à la maison, je peux vous dire que c'était un parcours du combattant, avec des moments de panique vraiment intenses.

Au Québec, il y a à peu près 50% des parents qui gardent leur enfant à la maison. On est toujours un peu en retard, mais on est en marche, c'est cela qui est important.

Ces moments de fin de vie d'un enfant est un enjeu important parce qu'ils sont le socle du processus de deuil de ses parents et de sa famille, il ne faut pas l'oublier. Pendant cette période, les parents sont





sur une ligne de crête, entre espoir et désespoir, et il ne faut pas tomber ni à droite, ni à gauche, c'est compliqué.

Quels sont leurs besoins ? Ils vont se décliner sur trois grands axes : information, implication, favorisation du maintien des liens familiaux et sociaux, pour lutter contre la marginalisation et la solitude, et Alessia PERIFANO vient d'en donner des exemples magnifiques.

La petite brochure dont a parlé Philippe HUBERT tout à l'heure, qui est faite par Sparadrap - il y a une représentante dans la salle - « Repères pour vous, parents en deuil » a été faite par Necker, avec l'aide de la Fondation de France, pour rassembler tout ce qui peut aider à favoriser ces trois axes et tout ce à quoi on ne pense pas forcément, en état un peu de choc parfois, pour les soignants aussi et pour les parents certainement.

J'ai fait trois périodes ; c'est complètement artificiel mais cela nous aide à réfléchir : avant le décès, au moment de la mort et après le décès.

Avant le décès, le premier besoin des parents, il ne faut pas l'oublier, et Philippe HUBERT l'a dit aussi, c'est la compétence, compétence médicale et soignante, en particulier pour la prise en charge de la douleur et des symptômes.

Je peux vous dire que pour avoir travaillé longtemps avec des parents endeuillés, c'est ce dont ils gardent, des souvenirs ; et ce qui laisse des traces difficiles, c'est quand l'enfant a souffert, quand sa fin de vie a été difficile, avec des symptômes difficiles. C'est leur premier besoin.

Leur deuxième besoin, c'est de communiquer et d'être informés. Communiquer dans le couple, avec leur enfant – et c'est vrai qu'ils ont besoin d'aide, là-aussi – communiquer avec l'équipe soignante, dans les deux sens, c'est-à-dire qu'ils puissent voir le médecin bien sûr, mais qu'ils puissent aussi leur dire ce qu'ils savent de leur enfant ; ils ont besoin d'être informés aussi sur l'évolution de l'état de l'enfant et on a bien vu quand on parlait de la dernière semaine - ce n'est pas que dans la dernière semaine d'ailleurs - ils ont besoin d'être informés en permanence, et cela change tout le temps. Donc, il leur faut une possibilité de joindre l'équipe qui s'occupe de leur enfant 7 jours sur 7, 24h sur 24, qu'il y ait un téléphone ; informer des aides possibles et il y a des régions qui sont moins bien fournies que d'autres, et on sait combien les parents vont aujourd'hui chercher des informations sur Internet, qui est souvent de l'info sauvage. On a essayé d'ouvrir ce site dont Philippe HUBERT a parlé tout à l'heure avec Necker et Sainte Justine à Montréal, et toujours le soutien de la Fondation de France : [pediatriepalliative.org](http://pediatriepalliative.org) où, à la fois, les professionnels et les parents peuvent trouver des informations. Pour les professionnels, tout ce qui est publié sur les soins palliatifs pédiatriques et même très récemment les protocoles de soins et il est important pour eux que ces protocoles se diffusent.

Pour les familles : toutes les associations dans les régions où elles peuvent trouver de l'aide. C'est un peu délicat à faire ce site parce qu'on ne voulait pas que les familles, dont l'enfant est encore là, soient encombrées par les informations sur le deuil. Donc, on a essayé de les séparer.

Troisième besoin des parents : besoin d'être impliqués et acteurs. Ils ont besoin d'être associés à la réflexion de l'équipe et à ses décisions, mais pas responsables parce qu'ils n'ont pas la compétence évidemment. Par contre, ils ont une compétence parentale, qui peut être utile à l'équipe de soin. Ils savent des choses sur leur enfant que les gens qui soignent cet enfant ne peuvent pas savoir. Ils ont appris à observer leur enfant.

Une présence active va les aider à gérer ce sentiment énorme d'impuissance qu'ils ressentent, et la culpabilité de ne pas avoir protégé leur enfant de la mort. « Comment n'ai-je pas pu l'empêcher de mourir ? ».

Ils ont aussi besoin d'être soutenus dans les difficultés matérielles qu'ils rencontrent, les délais d'obtention des aides légales - elles existent, il y en a plusieurs, elles sont détaillées dans l'article que j'ai pu faire - les délais sont longs, très longs, plus d'un an quelquefois, elles arrivent parfois après le décès de l'enfant et à ce moment-là les familles n'y ont plus droit. Dans les familles où les budgets sont très justes, la maladie grave et la mort d'un enfant met ce budget en péril, et peut les faire basculer dans la marginalisation sociale et le manque.

Ils ont aussi des difficultés pour faire garder leurs autres enfants, s'ils veulent être près de cet enfant qui meurt, et quand il y en a d'autres, il faut que ceux-là soient pris en charge par quelqu'un.

Le rôle de l'assistante sociale est central pour cette période de fin de vie ainsi que le relais vers les associations existantes dans la région. Mais pour relayer vers ces associations existantes, il faut les connaître ; il faut que les équipes médicales et soignantes se soient renseignées sur ce qui existe. Il faut même, peut-être, qu'ils aient rencontré les responsables de ces associations.



L'objectif de toute cette période avant la mort de l'enfant, c'est remplir ce que j'appelle la malle à trésors, les souvenirs, pour les aider à continuer à vivre après, avec leurs enfants.

Ce que nous faisons nous dans l'accompagnement du deuil, c'est aller réouvrir cette malle à trésors et à souvenirs, pour retrouver les traces de cet enfant.

Et, paradoxalement, on peut construire de beaux souvenirs dans la phase de fin de vie aussi, et dans la période qui précède la mort de son enfant. En tout cas, les parents nous le disent.

Au moment du décès, ils ont besoin de présence.

On s'est retourné à 180 degrés car, il y a 30 ans, on faisait tout pour que les parents ne soient pas là, pour les protéger de ce moment si difficile. S'ils ne peuvent pas être présents, et cela arrive en cas d'accident, de suicide.... Il faut que quelqu'un qui était sur place puisse faire un récit et que le soignant en particulier qui a assisté à la mort de cet enfant - je pense qu'il ne meurt pas tout seul - puisse faire le récit aux parents.

Ils ont aussi besoin, pour être présents, d'une aide au logement sur place, et se développe maintenant les chambres pour les parents au sein des hôpitaux, et les maisons de parents. Il faut pouvoir leur proposer.

Ils ont besoin d'être acteur, de façon personnalisée, et pour cela, pour être acteur au moment du décès, il faut qu'on leur fasse des propositions parce qu'ils n'ont pas beaucoup réfléchi à ce qu'ils ont envie de faire, et qu'on les aide à faire des choix : comment dire au revoir à leur enfant, est-ce qu'ils veulent participer à la dernière toilette, est-ce qu'ils veulent choisir les vêtements qu'il va porter, c'est extrêmement important : on entend des parents regretter les vêtements qui ont été portés par leur enfant au moment de leur présentation, des mois ou des années après, dans les groupes d'entraide. Le service peut faire une photo qui va être gardée dans le service, s'ils ne veulent pas la prendre. Ils pourront toujours venir la rechercher et c'est une trace qui prouve que oui, ça c'est bien passé, que cela est arrivé. Quand il s'agit d'un tout petit bébé avec lequel on n'a pas vécu, on a besoin de cette trace pour dire je n'ai pas rêvé, je ne fais pas un cauchemar.

Ils ont aussi besoin d'aide pour les rituels. Il y a des rituels liés à leur croyance, il y a des rituels dans les familles, et puis il y a des rituels qu'ils ont envie de créer, d'inventer, pour leur enfant. Ils ont besoin d'être soutenus.

Pour ce soutien, c'est important que l'équipe ait réfléchi à ce qu'elle pouvait proposer, qu'elle ait réfléchi à des protocoles. Elle a besoin d'être au clair sur ce qui lui appartient, et sur ce qui appartient à l'enfant et à sa famille, pour ne pas charger la « brouette » de la famille qui est déjà assez lourde à ce moment-là.

Après le décès, il y a un grand vide et un épuisement physique et psychique des parents, un sentiment d'abandon, ils ont été beaucoup à l'hôpital, ils ont été très occupés et on a senti ce sentiment aussi chez les parents qu'on a écouté de VML. Une espèce de désœuvrement qui les rend très perdus. Ils ont besoin que les soignants et l'entourage n'oublie pas leur enfant, et ils le leur disent et ils leur prouvent par des démarches, par le petit mot qu'on va écrire dans la semaine qui suit le décès de l'enfant, par le bricolage fait par l'enfant que l'éducatrice renvoie aux familles, par les cahiers, tout le travail qui a été fait à l'école que l'instituteur ou l'institutrice va renvoyer aux familles, tout cela leur appartient, ce sont des traces de leur enfant et c'est important qu'ils puissent les récupérer.

Les parents sont très seuls. Je pense que l'absence est quelque chose d'extrêmement omniprésent, et ils sont seuls devant l'omniprésence de l'absence. Donc, ils ont vraiment besoin d'être accompagnés et soutenus et qu'on les informe des lieux d'accompagnement parce que ce n'est pas des choses qu'on va chercher dans la vie quotidienne, on ne sait pas où sont les associations d'accompagnement de deuil ; donc, encore une fois, il faut que les équipes les connaissent et c'est pour cela que ce petit livret « Repères pour vous parents en deuil » est important.

« Tourne la page », « Fais-toi aider », « Tu es encore là-dedans » « Et oui, je suis encore là-dedans »...

Ils ont besoin de comprendre ce que c'est que le processus du deuil, les difficultés que cela va engendrer dans le couple, avec la famille, avec les amis, avec les autres enfants.

Les soignants, eux-aussi, sont en souffrance, en difficulté, face aux questions des enfants sur la mort, et au chagrin des parents. Quand vous avez vu tout à l'heure les questions de Stéphanie vous pouvez imaginer combien il est difficile de répondre à ces questions.

Je fais de la formation aux soins palliatifs pédiatriques depuis une quinzaine d'années et je suis touchée par le désir de faire du beau travail, désir d'alléger les difficultés de l'enfant et de ses parents,



mais comment faire ? Touchée aussi par leur identification aux parents, identification d'autant plus forte si l'enfant a l'âge d'un de leurs enfants, et qui conduit parfois certains de ces soignants à demander un relais et à ne pas s'occuper de cet enfant, parce que c'est trop difficile. Ils voient leur enfant dans l'enfant en fin de vie.

Je suis frappée aussi par le fait qu'il n'y a peu, ou pas, de réflexions approfondies sur ce sujet dans la formation initiale. Peu ou pas de formations à l'écoute et à la communication, et pourtant c'est le cœur de leur métier. Pas de formation à l'entretien, pas de formation à l'écoute active, mais comment fait-on pour être en relation avec des gens en souffrance ? Ce sont des éléments à travailler aussi.

Il y a une absence de groupe de partage d'expérience ou d'analyse de pratique Il n'y en a pas partout, et quand il y en a, paradoxalement, ils sont peu fréquentés. On a du mal à faire venir les soignants, même sur leur temps de travail. Cela aussi nous interroge et pour animer un de ces groupes je me demande comment on peut les faire venir car apparemment cela ne suffit pas qu'il ait expérimenté le soulagement que représente le fait d'avoir pu revivre une situation au calme et avoir trouvé d'autres façons de faire pour ne pas répéter les bêtises qu'on a faites et qu'on a l'impression d'avoir faites.

Les émotions ont toujours été pointées comme non professionnelles. Il y a une espèce d'injonction de clivage, entre vie privée et vie professionnelle, or, les émotions sont là de toutes les façons, on ne va pas pouvoir faire comme si elles n'étaient pas là.

On dépense beaucoup plus d'énergie à lutter contre une émotion qu'à accueillir cette émotion pour en faire quelque chose. Et c'est ce qu'on fait dans les formations, c'est apprendre à accueillir les émotions qui sont là.

Ils ont le droit d'être soutenus dans leurs difficultés de communication à propos de la mort. Ils ne savent pas du tout ce qu'ils ont envie de dire, alors on peut commencer à réfléchir ensemble. Ils ont besoin de travailler en équipe interdisciplinaire, de passer le relais, d'élaborer ensemble des « protocoles » d'accompagnement et de devenir, conscients des échos faits dans leur vie par ces événements vécus dans leur vie professionnelle. Comme je le disais, d'apprendre à les accueillir plutôt que de lutter contre eux, et de s'apercevoir que quand on les accueille, ils peuvent être fructueux. Ils ont aussi besoin d'acquérir des outils pour vivre la répétition sans s'épuiser. Une mort d'enfant, c'est une chose, mais quand, dans un service de réanimation, vous retrouvez une équipe en formation et qu'il y a eu 10-15 décès dans la semaine, comment font-ils ? Comment font-ils pour continuer à travailler ? Les soignants sont eux aussi sur une ligne de crête entre puissance et impuissance ; et leur faire réaliser qu'ils ont encore de la puissance, qu'écouter Stéphanie, avoir une attitude empathique, une attitude humaine pour elle et avoir la compétence pour permettre à cet enfant de souffrir le moins possible de ses symptômes et de la douleur, c'est leur rendre de la puissance.

En conclusion, je voudrais dire que les parents puisent dans leur amour parental la force de vivre, malgré la perspective de la mort, et qu'ils puisent aussi dans le sentiment d'avoir tout fait pour continuer à vivre après la mort de leur enfant. L'amour parental est sans fond, j'en suis témoin très souvent. Ils sont dans un grand épuisement physique et psychique. Je pense que les parents, comme les soignants, ont besoin d'avoir une bonne image d'eux-mêmes, pour continuer à être parents d'un côté, et à soigner de l'autre. Il y a une espèce d'interdépendance entre eux deux, et l'initiative de donner aux parents cette bonne image revient aux soignants, parce que les parents sont trop perdus pour prendre cette initiative. Et quand les parents sont reconnus comme ayant fait tout ce qu'ils pouvaient pour aider leur enfant, à ce moment-là il y a souvent un retour sur l'équipe à qui ils disent « C'est grâce à vous, vous nous avez tellement aidés ». Donc, il y a aussi cette reconnaissance et cette image de soi de l'équipe qui est bonne et qui leur permet de continuer. Les deux atouts indispensables pour les parents, c'est la compétence médicale des soignants et l'attitude empathique et humaine de l'entourage. Je trouve qu'on revient de plus en plus à une médecine empathique. C'est de ça dont se souviennent les parents et, quelquefois, il est étonnant de voir combien ils ont bénéficié de compétences techniques, mais qu'ils ne le reconnaissent même plus, parce qu'ils ont manqué de cette empathie dont ils avaient besoin.

Pour beaucoup d'entre eux, cela peut aboutir à cette phrase qui paraît ahurissante quand on n'a pas perdu d'enfants qui dit : « La mort de notre enfant, ça s'est bien passé ». C'est cela que visent les équipes et cela existe, de plus en plus. Cela renforce l'image de bons professionnels de l'équipe et c'est une des meilleures stratégies contre le « burn-out », l'épuisement professionnel.

Merci.



### **DOCTEUR JEAN LAVAUD**

Avant de passer la parole au public, je voulais dire que, dans mon exercice professionnel, j'ai eu une centaine de morts subites du nourrisson à domicile puisque j'ai fait 27 ans de garde de SMUR. Là, c'était des décès brutaux, bien entendu, et non pas une prise en charge de fin de vie et, après quelques interventions, j'avais compris qu'il fallait laisser les parents exprimer leur douleur et faire sur le corps de l'enfant pour lequel les soins de réanimation initiaux étaient relativement courts puisque, la plupart du temps, nous arrivions trop tard, et on ne pouvait rien récupérer, ou simplement le cœur, sans espoir ultérieur, j'avais compris, qu'il fallait laisser les parents faire ce qu'ils voulaient c'est-à-dire, laver l'enfant, le caresser, l'habiller, le déshabiller, le rhabiller, changer de vêtement, c'était un point très important pour eux.

Ce qui ressort d'ailleurs des conversations que l'on a au sein de l'association « Naître et Vivre », quand des parents endeuillés s'expriment a posteriori, quelques fois plusieurs années après, ils sont très touchés, très marqués par les gestes et les mots des équipes qui sont intervenus sur leur enfant. C'était le premier point que je voulais souligner.

Le deuxième, je voulais rendre hommage au chef de service de gynéco obstétrique de la Pitié, Monsieur le Professeur DARBOIS, qui la première fois en 1980, alors que j'intervenais sur un nouveau-né, a fait des photos du nouveau né et a dit : « Ecoutez Lavaud, je fais des photos parce que vous êtes un kidnappeur, vous prenez l'enfant, la mère n'a pas pu le voir et il faut absolument qu'elle sache qu'elle a donné naissance à un enfant vivant et cet enfant certes est malade, mais il faut qu'elle le voit, qu'elle le palpe, et donc c'est très important ».

J'avais été tellement touché par ce geste que j'ai acheté un polaroid et je me suis mis à faire des photos de tous les enfants avec l'autorisation des parents, bien sûr, pour leur donner quelque chose de précis et de palpable pour tous les enfants que nous transportions en SMUR. C'était très important. Je vous remercie de tout ce que vous avez dit, car tout cela revient en moi.

Merci.

Qui veut intervenir ?

### **DOCTEUR PAUL MESSERSCHMITT**

Je souhaiterais intervenir, pas longtemps, mais comme j'ai travaillé beaucoup aux Enfants Malades avec les Docteurs LAVAUD et HUBERT, je suis en admiration devant les progrès qui ont été faits. De mon temps, je n'ai pas le souvenir qu'on se donnait autant de mal quand un enfant mourrait.

La deuxième observation qui m'a frappé, parce que c'est l'inverse de ce que le Dr HUBERT a dit, moi j'ai fait une étude sur l'enfant et la douleur. On leur donnait une règle et après l'intervention, il devait noter 2-3-4-5... et l'infirmière passait après et renotait. Quand j'ai repris les dossiers, j'ai trouvé exactement l'inverse de ce que dit HUBERT, c'est-à-dire que si l'enfant mettait 6, l'infirmière mettait 5 ou 4.

### **QUESTION**

En ce moment où on traite beaucoup d'euthanasie, de soins palliatifs... tout cela est très mélangé dans les médias, est-ce vous pourriez préciser euthanasie, limitation et arrêt des traitements et décès consenti ?

### **PROFESSEUR PHILIPPE HUBERT**

On a essayé, sans aucun succès, de supprimer de notre lexique, euthanasie passive, euthanasie active. C'est très régulièrement repris pas les journalistes depuis 10 ans ; on attire l'attention sur ce problème, avec la réponse : « De toute façon cela arrive au même résultat, à quoi bon les différencier ? ».

Euthanasie passive, c'était un terme qui désignait la mort consécutive à l'arrêt des traitements, et, évidemment, la confusion est majeure et entretenue. Je le maintiens donc, l'euthanasie ne désigne que la mort provoquée avec l'intention de la provoquer, c'est-à-dire avec injection létale ce qui, avant la loi Léonetti, était exprimé en néonatalogie par le terme d'« arrêt de vie », qui représentait la même chose mais qui n'est pas très utilisé en-dehors des milieux professionnels. Décès consenti peut tout à fait être synonyme d'un arrêt de traitement, car finalement, quand on parle d'arrêt ou de limitation de traitement, arrêt de traitement, c'est assez clair pour tout le monde. Le premier arrêt de traitement, c'est celui de la ventilation mécanique. Il y a bien d'autres arrêts de traitement, l'arrêt de l'épuration



extra-rénale, par exemple, chez un insuffisant rénal chronique, mais c'est dans un temps beaucoup plus long, il n'a pas de relation, de conséquence directe, si je puis dire, par rapport à cette décision-là, beaucoup moins évidente, et il y en a une qui est relativement fréquente en réanimation mais finalement on en parle peu car elle est rarement isolée, c'est l'arrêt des traitements de support cardio-vasculaire qui vont aboutir à une dégradation très rapide et à un décès très rapide.

Bien évidemment, ce terme de l'arrêt de traitement correspond à l'arrêt ou l'empêchement d'une obstination déraisonnable, et finalement l'objectif, bien que cela paraisse assez surprenant en réanimation, c'est autant que faire se peut, parce que c'est assez particulier, de restituer la mort plus naturelle possible, c'est à-dire laisser la mort advenir en quelque sorte et ne pas s'y opposer par des moyens artificiels.

J'espère être assez clair dans ma réponse.

### **DOCTEUR PAUL MESSERSCHMITT**

On a l'impression que tant que les gens sont malades ils sont chez nous, mais quand ils vont mourir on est chez eux, même quand ils sont dans nos « lits ». En fait, nous sommes voués à aider jusqu'au bout, en tant que pédiatres et soignants, et il y a finalement trois dimensions :

- Notre droit à accompagner, mais qu'est-ce qu'on en fait, si évidemment c'est bien la famille qui a la main sur le sens à donner sur le sens à donner sur les choses de la fin.

- Et puis, il y a l'enfant dont finalement on parle peu, même quand il est grand, et qui a une curieuse manière de garder pour lui *son* sens de la mort ; on peut le faire parler, on peut aussi inventer ce qu'il pourrait dire et parler à sa place, en tant que psy on en a beaucoup entendu. - - Ma question est : « Quelle place donner et quel choix opérer en fin de vie entre d'une part nos instruments médicaux et une empathie « techniquée » professionnelle, même savante en psychologie, et d'autre part notre devoir moral d'assurer jusqu'au bout notre métier dans sa vocation simplement interhumaine, à savoir ne pas fuir ou simplifier le débat au moment de la mort.

Que la famille ait sa place y compris dans les lieux et les moments de technicité palliative, cela est une évolution des choses. Mais que la médecine cède facilement la place « mentale » au moment où elle arrête ses « instruments », là est une question.

### **DOCTEUR JEAN LAVAUD**

Qui veut répondre ?

### **DOCTEUR PHILIPPE HUBERT**

Je suis capable de répondre à la question, mais je rebondis sur ce que disait Annick ERNOULT, à la fin de son intervention, sur le soutien des soignants et l'empathie dont font preuve les infirmières, notamment le personnel paramédical en majorité féminin, peut-être plus que les médecins, non pas que les médecins n'ont pas d'empathie - ce n'est pas ce que je veux dire - mais il y a une proximité naturelle dans l'empathie, dans l'émotion, mais pas uniquement dans l'émotion, tout à fait palpable, que je trouve depuis toujours tout à fait remarquable aussi et qui renvoie à un sentiment de devoir accompli, c'est tout à fait étonnant mais il y a peu de situations où on est autant remercié que celle-là, beaucoup plus que les guérisons qu'on arrive parfois quand même à obtenir. C'est du domaine, certainement pas du protocole, mais de l'humanité assez élémentaire ; au-delà de cela, oui on s'autorise une certaine émotion, certainement plus, comme disait Annick ERNOULT, que la répression de tout sentiment, de toute émotion qu'on pouvait laisser paraître, sûrement.

### **DOCTEUR ANNE AUVRIGNON**

Une des difficultés c'est parler la mort. Quand on questionne les soignants, cela questionne notre attitude à parler la mort ou à parler de la mort. J'ai le sentiment - Annick ERNOULT en a parlé - qu'on attend de nous qu'on soit des bons professionnels, des techniciens compétents, et, même si on a des émotions, qu'on ne se laisse pas non plus envahir par nos émotions. Je pense qu'une des grandes difficultés qu'on a, c'est d'oser mettre des mots sur ce qui est en train de se passer, ce qu'on partage, sans pour autant y projeter des repères personnels. J'ai l'impression que plus on en parlera dans les services, moins on sera dans cette difficulté de dire qu'on a à être des soignants techniciens, mais qu'on sera des personnes avec des compétences, mais des personnes qui ressentent et qui expriment.

J'ai l'impression que cela questionne la place de la mort et la mort de l'enfant dans la société, la mort de l'enfant dans nos services, et le silence qu'on peut encore y mettre quand un enfant décède où on ne dit rien aux autres familles, on n'ose pas en parler. Pourquoi un soignant ne peut-il pas dire à une autre famille : « Je suis triste parce que tel enfant est décédé ». Il n'en serait pas pour autant un mauvais soignant vis-à-vis de la famille qu'il est en train de prendre en charge.



### **PROFESSEUR PHILIPPE HUBERT**

C'est vrai que d'arriver à parler dans la chambre d'un enfant en train de mourir avec des parents ou des gens présents, c'est quelque chose que je trouve très difficile et qui, finalement, devient très naturel mais ne l'a pas été pendant plusieurs années. Et, finalement, je crois que c'est accueilli aussi avec beaucoup de naturel aussi de leur part mais là, je ne sais pas si c'est l'expérience, l'accumulation des événements qui fait cela, mais c'est vrai qu'initialement on est quand même bloqués par l'émotion déjà, où il est très difficile d'exprimer les choses, même des choses simples, et d'ailleurs des choses que moi aujourd'hui je recommande aux plus jeunes de dire, c'est-à-dire simplement de décrire les symptômes, de décrire ce que sont des gasps..., qui à mon avis est essentiel, pour prévenir et éventuellement intervenir dans peu de cas dans ce sens lorsque c'est intenable.

Mais tout ceci reste très basique.

### **MADAME ANNICK ERNOULT**

En faisant cela, vous réintégrez cette expérience dans le champ de l'humain, sinon les parents sont sur une planète complètement autre, séparés de tous les autres humains. Quand vous parlez de ce qu'ils vivent, quand vous nommez ce qu'ils sont en train de vivre, cela les réintègre dans l'humain. C'est très important pour eux. Sur le plan des soignants, on peut apprendre des petites techniques, comme nommer les émotions quand on les ressent, et de pouvoir dire à des gens « je suis très touchée par ce qui se passe, je suis triste moi aussi de la mort de votre enfant », cela aide à gérer l'émotion qui redescend. Il faut leur apprendre ces techniques, et, ensuite, ils reviennent pour nous dire que « c'est génial » parce que maintenant, je peux rester là et faire mon travail jusqu'au bout, et j'aime bien quand je le fais de cette façon là. Il y a donc toute cette formation qui n'est pas faite, je ne comprends pas pourquoi, parce que cela fait des années que les soignants sont confrontés à des situations difficiles.

J'ai la chance de pouvoir le faire auprès des équipes, et de voir que cela leur apporte un soulagement ; cela leur « arrose le narcissisme » comme disait notre ami Nago Humbert.

### **DOCTEUR JEAN LAVAUD**

Personne parmi vous n'a abordé l'aspect culturel et l'aspect confessionnel. Je sais que c'est très compliqué, il faudrait une autre table ronde, voire même une journée. Cela pose des problèmes spécifiques, bien entendu, et est-ce qu'on peut tout aborder, partout et avec n'importe qui ?

### **DOCTEUR ANNE AUVRIGNON**

On a fait une journée, dans le cadre du RIFHOP, sur les problèmes transculturels dans la prise en charge. La conclusion de cette journée, c'est finalement la conclusion d'Annick : c'est qu'il faut savoir accueillir les demandes des parents ; d'abord, oser questionner sur les pratiques religieuses, quelle est votre religion, êtes-vous pratiquant ? C'est quelque chose que les soignants ont beaucoup de mal à faire dans un hôpital qui n'est pas sensé avoir de symboles religieux ; il faut se faire aider : nous avons une aumônière, mais elle est représentante des cultes. Quand on lui dit, il nous faut tel verset du Coran, elle traverse tout Paris pour aller le chercher car elle sait que ce sera important pour cette famille-là, à ce moment-là. Donc, oser questionner et écouter les familles. Des familles bouddhistes expliquent l'ouverture ou la fermeture de la porte ou de la fenêtre, pour que l'âme puisse partir, il faut aller chercher la clé en catastrophe pour pouvoir ouvrir une fenêtre.

On ne peut pas tout connaître des cultures, des rites qui, en plus, sont parfois adaptés selon les familles, selon les villages. Parfois on est déstabilisés aussi par certaines familles qui n'ont pas des fonctionnements familiaux correspondants à nos fonctionnements classiques. Par exemple, c'est un grand-père qui est en Algérie, ou plus loin, qui prend des décisions, sans être présent, sans qu'on le sache... Il faut décoder tout cela pour ne pas faire de maladresse et ne pas rajouter de la douleur.

C'est plus une position d'accueillir la différence et d'essayer de s'y adapter

### **QUESTION**

Je suis enseignante dans une école de puériculture avec des auxiliaires de puériculture et des puéricultrices. J'ai un passé très lointain d'infirmière en réanimation néonatale. Le souvenir que j'ai de la mort de l'enfant en néonatalogie c'était : les grandes batailles pour essayer de tirer l'enfant de là, puis c'était quelque chose qui nous échappait complètement : le cadre du service prenait le relais et ensuite, cela ne nous appartenait plus.



Lorsque j'ai eu à faire l'enseignement sur la fin de vie, je me suis trouvée un peu démunie. J'avais un support avec l'évolution de la mort, la colère, le déni.... Les trois premières années j'ai fait comme cela mais cela n'allait pas.

Les auxiliaires qui, elles, sont à proximité de l'enfant qui meurt : ce sont elles qui le lavent, qui le changent, avec 9 mois d'études qui passent à toute vitesse, et 6 h d'enseignement autour de la mort de l'enfant.

Les puéricultrices sont des infirmières qui sont sensées avoir un peu réfléchi avant, mais en fait, non. Tout ceci fait des gens très démunis.

Quand on parle des besoins spirituels, elles vous répondent qu'on se trouve dans un hôpital laïc ... Ce qui n'empêche pas les familles d'avoir des besoins spirituels.

La formation donnée sur le sujet est très rapide.

Certaines, surtout les auxiliaires, ont des réactions assez violentes sur le fait de prendre des photos des enfants morts.

Lorsqu'on parle de baptiser un enfant, là aussi on a des réflexions assez violentes.

Plus on va vers les auxiliaires de puériculture ou les aides-soignantes, plus les réactions sont à fleur de peau.

Comment je peux changer mon enseignement, qu'est-ce que je vais leur dire ?

### **MADAME ANNICK ERNOULT**

Je veux bien répondre parce que c'est le cœur de mon métier. La façon dont je fais mon métier, c'est de faire prendre conscience à ces gens dont vous parlez de leur représentation, si on ne peut pas prendre une photo, on ne peut pas baptiser... Creuser pourquoi ils ont cette représentation, qu'est-ce qui est impossible ? Qu'est-ce qui rend cela impossible ou difficile ? Qu'est-ce qui me gêne moi, dans le fait que des parents ou des médecins prennent une photo de l'enfant, et une fois qu'on a décrypté ces représentations, pouvoir leur dire que faire son métier dans ces situations-là, c'est justement aller à la rencontre des représentations de ceux qui vivent cette situation. C'est cela faire son métier, c'est entendre leurs besoins à eux, leurs désirs à eux, et pas les miens qui font écran entre eux et moi. Etre professionnel, c'est être vraiment à l'écoute de l'autre.

Et pour être à l'écoute de l'autre, il faut d'abord que je prenne conscience de ce que moi j'ai comme représentations et de ce que cela me fait.

Vous ne pouvez pas savoir si c'est bien ou pas de prendre une photo, vous n'avez pas perdu d'enfant, vous ne connaissez pas ce besoin d'avoir des traces, faites confiance aux gens qui vous disent qu'ils ont étudié le problème. On va proposer aux parents, ce n'est jamais imposé.

Mon métier, c'est leur apprendre à faire des propositions et avoir identifié pourquoi c'est difficile pour eux de faire ces propositions.

### **PROFESSEUR PHILIPPE HUBERT**

On a appris, avec Annick ERNOULT, à essayer de se comporter comme elle le dit, donc je n'ai pas grand-chose à ajouter.

Je trouve que, finalement, votre commentaire, Annick, rejoint assez celui d'Anne AUVRIGNON tout à l'heure, et propose des ethnopsies quand on discute avec eux ; c'est-à-dire finalement d'aller rechercher quelles sont les demandes, quels sont les besoins pour essayer d'y répondre. On retombe toujours sur ce même aspect des choses et je trouve que c'est l'apprentissage de quels sont les besoins des familles, très largement fait par Annick ERNOULT sur beaucoup d'entre nous, qui nous a permis d'avancer, d'évoluer. Cela reste vrai, que ce soit sur les facteurs socio-culturels quelquefois très lointains, ou sur des choses beaucoup plus fréquentes, ordinaires, telles qu'on vient d'évoquer là.

### **MADAME FRANCOISE GALLAND, Association Sparadrap**

Je voulais réagir sur les besoins exprimés, sur cette idée qu'il faut écouter les besoins, sauf que les besoins ne sont pas toujours clairement exprimés ou identifiables pour les parents, au moment où ils sont dans la situation de soins palliatifs.

Je me souviens du travail qu'on a fait avec Annick ERNOULT, pour rédiger ce petit document qui était pour encourager les parents à parler avec leur enfant de la mort prochaine, éventuelle, et de créer un outil de dialogue. Donc on a fait un livret qui s'appelle : « J'ai une maladie grave, on peut en parler » et le groupe de travail s'était scellé en disant : « on ne fuira pas au moment de la rédaction de ce document pour évoquer la mort et répondre à la question de l'enfant » : « Est-ce que je vais guérir ou pas ? ». Avec des médecins qui répondent oui, non...

On voit très bien que cet outil n'est pas tant utilisé que cela, ou seulement par les pys qui sont habitués à gérer les émotions et les discours, mais très peu par les parents et même par les parents d'associations d'enfants gravement malades.



Si on n'a pas donné l'occasion à l'enfant, aux parents, de parler de ça avec l'enfant, c'est difficile à vivre après.

Je voulais également poser une question : Pourquoi as-tu été surprise que la demande des parents pour le soin palliatif à domicile ne se développe pas plus ?

### **MADAME ANNICK ERNOULT**

Cela s'est beaucoup développé dans les pays anglo-saxons, et il paraît qu'on est tellement différent, que ce n'est pas pareil.

Et c'est peut-être aussi mon histoire qui me rejoint et que cela reste un trésor, cette fin de vie de notre fille à la maison et on y a puisé certainement la force de donner du fruit à tout cela après, parce qu'on a été à son rythme, à son écoute, ensemble, en famille.

Ce que je voulais dire aussi à propos des brochures que tu viens d'évoquer, c'est que la formation est peut-être aussi de mettre les soignants en situation de remettre cette brochure.

On fait des formations de deux jours et je leur dit « ce soir vous avez du travail à faire, vous lisez et demain matin on en parle ». Et le lendemain, ils me disent « Je ne peux pas donner cela aux parents, c'est marqué que leur enfant va mourir, qu'il est mort, on parle du cercueil... ».

Donc, on se met en situation de remettre cette brochure et pourquoi ça m'est difficile... Il faut aussi leur apprendre à la remettre ; Au sujet de « Tu veux savoir si tu vas guérir », je travaille aussi avec ces deux pages en formation : on les lit et on s'exerce à poser les questions à l'enfant et à entendre les réponses. Du coup, il ramène les questions et les réponses que leur ont faites les enfants et on travaille dessus. Il y a toute une éducation, tout un apprentissage à faire.

### **DOCTEUR ANNE AUVRIGNON**

Je voudrais répondre sur les décès à domicile. On est en Ile-de-France, et il y a un certain nombre de familles qui sont dans des conditions sociales qui ne permettent pas un retour à domicile. De toute façon, il y a des décisions qui sont quasi médicales de dire : le décès ne peut pas avoir lieu à la maison.

Quant on arrive à avoir des réseaux qui font lien entre le domicile et l'hôpital, quand on arrive à avoir un retour sur ce qui se passe au domicile, il y a un certain nombre de situations où on ne peut pas mettre en place des accompagnements, des soins. On parlait de fauteuil, mais il y a des lits médicalisés qui ne rentrent pas (taille des portes, des fenêtres, de l'ascenseur) et si l'enfant doit revenir en catastrophe à l'hôpital et qu'il n'y a aucun brancard qui tourne à l'intérieur d'un escalier, comment vont faire les pompiers pour descendre l'enfant ? Il y a tous ces aspects pratiques qu'il faut examiner, avant d'envisager un temps prolongé à la maison.

Il y a des situations familiales : des parents séparés, 50% des familles en Ile-de-France qui sont soit monoparentales soit recomposées. J'ai vécu, il y a une dizaine d'années, une erreur que je regrette encore douloureusement, d'un parent qui m'a dit « promis, promis, la maman pourra venir » et la maman n'a pas vu son enfant les 15 derniers jours avant le décès. Donc, j'ai « exclu » cette maman-là du décès de son fils.

Il y a aussi des situations médicales, une non-gestion des symptômes. Je suis moins catastrophée qu'Annick ERNOULT ; si ces familles en expriment le désir, et pour 10 cela va être réalisable, je trouve que ce n'est pas si mal.

Ce qui serait intéressant de savoir, c'est à combien de familles on l'a proposé. Je me souviens d'un papa qui était étonné de savoir qu'un enfant avait le droit de mourir à la maison en France, comme si la mort était obligatoirement hospitalière. Je pense qu'il y a cette capacité des soignants à le questionner, à l'anticiper, pour le mettre en place dans de bonnes conditions.

Je crois qu'Annick ERNOULT a raison sur le fait qu'il faut soutenir les familles dans les propositions. Tu parlais de rituels et d'information ; on a un peu parlé de « Falikou » qui est un texte écrit par une maman à son fils qui est décédé 48 h après. C'est un enfant qui était en réanimation et qui communiquait très bien. Finalement, il faut que les soignants osent questionner les parents : « A votre avis, qu'est-ce qu'il sait, qu'est-ce qu'il comprend de ce qui est en train de lui arriver ? ».

Il y avait une très belle étude qui avait été faite par une psychologue suédoise, qui s'appelle Ulrika Kreisberg, où, finalement, la dernière semaine de vie, 50% des parents disaient qu'ils avaient perçu que leur enfant était conscient de la mort à venir. Donc, comment accompagne-t-on les parents ? Et ce qu'elle montrait, c'est que les parents qui avaient pu en parler, avaient des deuils moins compliqués, retrouvaient des indices de stress et de dépression identiques à la population générale, alors que ceux qui n'avaient pas pu en parler et qui le regrettaient, n'y arrivaient pas. Donc, peut-être que nous, en tant que soignants, les parents ne peuvent pas tout deviner, il faut qu'on les incite vers





certaines informations - tu parlais des rituels - sur le fait qu'on a le droit d'en parler, sur le fait que leur enfant se questionne.... Et peut-être leur donner des outils.

**MADAME ANNICK ERNOULT**

Nous n'avons jamais eu de lit médicalisé. Elle est morte dans le canapé-lit du salon et cela a duré des mois.

J'ai travaillé pendant 10 ans dans une équipe de soins palliatifs à domicile où on avait des réunions entières sur le problème du lit. Car on ne voulait pas introduire de lit médicalisé, parce que c'est couper aussi la vie de couple des gens, ce n'est plus le lit conjugal.

J'ai vu des infirmières de cette équipe être très imaginatives, créatives, pour garder au maximum des conditions mais je comprends bien ce que dit Anne AUVRIGNON. C'est très difficile, c'est du cas par cas.

**MADAME DANIELE DEROME, psychologue en réanimation pédiatrique à l'hôpital de Garches**

Je voudrais répondre sur la façon de former les soignants. Je crois qu'il y a beaucoup de choses qui sont de l'ordre de la peur, de la peur de l'émotion qu'ils pourraient rencontrer, qu'ils ne rencontreront peut-être jamais. Depuis quelques temps, je propose des mises en situation dans les cours et cela peut être très choquant et surprenant de proposer de mettre en situation quelque chose comme par exemple le moment où on va proposer aux parents de prendre l'enfant dans les bras, comment le soignant va pouvoir demander aux parents, à la maman, de rendre son enfant pour l'emmener.... De quelle manière on va prendre l'enfant, comment on va leur parler... Quand on ose ces mises en situation, ils peuvent se confronter à leur peur, on les met en lien avec leur ressenti. Qu'est-ce qui se passe, quelles sont les représentations ? On est en petit groupe et je pense vraiment que ces situations là vont les préparer. Je les revois ensuite et ils me disent que cela les a beaucoup aidés.

Je crois que c'est plutôt nous qui n'osons pas proposer ces situations, mais il y a une façon de le présenter, de l'introduire et de le travailler, mais cela vaut la peine de s'y pencher.

A titre indicatif, j'ai écrit un texte pour aborder le deuil avec les frères et sœurs, pour permettre aux gens de parler du deuil avec l'enfant qui a été confronté à la mort d'un parent ou d'un frère ou d'une sœur. Il suffit d'être simple et d'oser.

C'est un guide pour tous ceux qui souhaitent parler avec l'enfant en deuil.

**DOCTEUR PAUL MESSERSCHMITT**

Pour soutenir ce qui vient d'être dit, n'avez-vous pas l'impression qu'on cultive aussi un paradoxe ?

On ne naît plus à la maison. Dans nos sociétés occidentales où on vaccine, où il n'y a plus de famine, il y a de moins en moins de guerres très proximales, il y a des accidents effectivement de terrorisme.... On ne naît plus qu'à l'hôpital, les enfants ne voient plus, les gens ne voient plus mourir, autrement dit, est-ce qu'on ne cultive pas un paradoxe, que nous avons choisi nous-mêmes, d'être dans des lieux où on apprend - je n'ai pas dit qu'on sait - la mort, les limites, la maladie.... Et on a l'air de s'excuser.

Le vrai problème, c'est de restituer à celui qui est en train de finir sa vie et à cette famille particulière, la dose d'intimité qui fait encore une fois qu'il ne meurt pas chez nous mais qu'on est quelque part chez lui.

Là c'est le psy qui parle et non plus le pédiatre, on n'est pas obligé de mettre des mots pour parler. Nous nous sommes occupés d'autiste pour savoir que le langage humain n'est pas uniquement cette sacro sainte parole qui, quelque fois, est infernale.

Il y a les gestes, il y a les mimiques, il y a les pleurs, il y a les vibrations, il y a le mal au ventre, oui les émotions sont le véritable langage. On a tous ce langage-là. Mettre des mots maladroits, empruntés et lus - je n'ose pas dire où - ce n'est pas le mieux, et quand ce n'est pas ça, c'est une bible ou un coran, c'est-à-dire des mots qui ont un sens, mais qu'on veut à ce moment là plus universel. Il ne faut pas qu'on ait peur de nous non plus.

**DOCTEUR JEAN LAVAUD**

Il est toujours très véhément !

Encore une question ?

Ce n'est pas une question, c'est un témoignage.

Je suis une ancienne infirmière de réanimation, chez M. HUBERT pendant de nombreuses années.

Je me retrouve dans tout ce que vous avez décrit.



J'ai quitté la réanimation il y a environ une dizaine d'années, j'ai fait un petit cursus de formation et, effectivement, je suis entièrement d'accord avec vous, il n'y a aucune place laissée à cette formation, dans le cadre de la formation initiale, mais j'ai essayé de faire quelques petits cours dans le style table ronde ou ateliers, peut-être comme vous le proposez à Garches, et effectivement, ce sont des interventions où on arrive à retenir toute l'attention des étudiants, parce qu'ils sont en manque car il n'y a aucun créneau prévu dans la formation. On s'était rendu compte, il y a très longtemps, qu'au début on évinçait tous les étudiants des situations de décès et, petit à petit, qu'on fragilisait les professionnels qui arrivaient dans le service.

On proposait à tous les étudiants qu'on avait en réanimation s'ils voulaient bien rester pour assister soit au moment du décès de l'enfant, soit être avec nous, avec les parents, ou pas. C'était très délicat. Je pense que c'est au coup par coup comme quelqu'un l'a dit précédemment.

Il y a un facteur culturel, des parents, des familles, et aussi le facteur de vécu personnel de chaque soignant. Quand on débarque tout frais dans ces services de réanimation, on ne sait même pas où se mettre dans la chambre, ni parler aux médecins.

Je ne parle pas uniquement des paramédicaux, je parle aussi des médicaux : c'est exactement la même chose, tous les jeunes internes n'ont pas non plus appris à se positionner et c'est peut-être encore plus difficile pour eux.

Quand on se demandait comment parler aux parents, on l'apprend avec les années, on l'apprend avec les situations, on l'apprend aussi avec toute une équipe. Il y avait des moments de parole.

Merci beaucoup à cette évolution à laquelle j'ai pu participer, où on faisait nos propres debriefings.

La première préoccupation étant l'enfant d'abord, car je pense que le soignant ne peut bien accompagner les parents et accompagner d'autres professionnels que s'il arrive déjà bien à être capable lui-même d'accompagner l'enfant et c'est là où je vous rejoins dans l'histoire des paroles, que doit-on dire, que doit-on ne pas dire ?

Quelquefois on va proposer aux parents notre présence uniquement, ou bien de revenir plus tard, un temps d'absence, de raconter comment cela s'est passé la veille, au-delà de ces mots qu'on va trouver, ou ne pas trouver, ou ne pas avoir envie de trouver. Avec l'enfant on a un échange qui n'est pas forcément verbal ; non seulement il y a l'expérience qui va rentrer en ligne de compte mais il y a aussi, à mon avis personnel, le temps qu'on a eu à vivre avec et auprès de cet enfant. Si on a eu que 24 h de présence avec cet enfant, sans avoir connu ni la fratrie, ni les parents, notre investissement ne va pas être le même et donc la douleur du soignant ne va pas être non plus aussi « importante ».

Par contre, quand on a eu la possibilité d'accompagner cet enfant, de très nombreux jours ou de très nombreuses semaines, on connaît l'enfant et on a presque instauré un dialogue soit par le toucher, soit par le regard, on sait quand il est en besoin ou non, et on va être en mesure de le transmettre aux parents. Cela s'apprend en équipe et au moment de la transmission.

Le plus difficile, à mon point de vue, c'est de travailler dans les services d'immuno-hématologie pédiatriques. Je pense que l'impact de douleur et d'empreinte familiale, de réalisme de l'enfant, est encore plus expressif que dans les services de réanimation où généralement tout va très vite et où les gens tournent encore plus vite.

Pour certains d'entre nous, on peut se protéger derrière cette technicité.

Tout le monde n'est pas capable et on ne peut pas obliger tous les professionnels, médicaux et paramédicaux, à affronter tous les décès et toutes les situations en face.

Tout le monde utilise, même si ce n'est pas verbal, une façon de communiquer avec les enfants qui va nous aider après, à communiquer avec les parents.

J'ai essayé d'aborder tous ces thèmes dans le cadre de la formation initiale, ce n'est pas facile, et même dans la mise en place du nouveau programme, il y a encore moins de place laissée pour la prise en charge de l'accompagnement lors des décès.

### **Professeur Philippe HUBERT**

On vous remercie pour ce témoignage.

Je pense qu'on va s'arrêter là et je remercie tous les intervenants.

