



4ème congrès francophone
en Soins Palliatifs Pédiatriques

*De la souffrance de l'enfant
à la souffrance des autres...*

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la
maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

2 octobre 2009

Dr François BERNARD Pédiatre

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Sommaire

- **Réflexion sur la présence « incongrue » ? d'un pédiatre de ville à un congrès de soins palliatifs**
- **Les résistances du pédiatre**
 - Les bonnes raisons apparentes
 - Les résistances cachées
- **La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents**
 - Les enfants nous questionnent sur la mort tout au long de leur développement
 - La clinique du deuil en pratique de ville
 - La maladie grave comportant un risque vital pour l'enfant
- **Annexes**

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

■ **Réflexion sur la présence « incongrue » ? d'un pédiatre de ville en tant qu'intervenant à un congrès de soins palliatifs**

- A regarder de près, les soins palliatifs ne sont-t-ils pas résolument du côté de la vie?
- Pour le médecin de ville cependant, ne serait-ce pas tout le contraire?
- Comment concilier ces deux points de vue?
- Les deux pistes choisies: interroger nos résistances, et retourner vers notre pratique.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Les résistances du pédiatre

■ **Les résistances du pédiatre**

- Les bonnes raisons apparentes
 -

- Un manque de temps pour une réflexion sur des situations trop peu fréquentes et trop éloignées de sa pratique quotidienne.

- Des situations qui ne relèveraient pas de son champ de compétence.

- Encore trop peu de possibilités d'échanges avec les services spécialisés

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Les résistances du pédiatre

- **Les résistances du pédiatre**

- - Les résistances cachées
-
- Celles qui touchent à une des plus grandes difficultés dans l'exercice de la médecine actuelle : y intégrer à sa juste place la dimension humaine.
 - Celles liées au paradoxe de notre choix professionnel.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents

- **La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents**
 - Les enfants nous nous confrontent à la question de la mort tout au long de leur développement
 -
 -
- La mort comme question:-susciter la réflexion pour mieux apprivoiser l'inconnu :
 - faire le tri dans ses arrangements avec l'au delà
- La mort comme crainte :
 - repérer une souffrance parfois méconnue
- La mort comme réalité :
 - parfois une situation de crise
 - répondre présent est une urgence
- Un rôle préventif pour le pédiatre

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents

- **La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents**
 -
 - La clinique du deuil en pratique de ville
 -

- L'expérience de la perte et du manque dans les processus de maturation chez l'enfant :
 - comment se séparer sinon ?
- Similitudes et interférences avec les processus de deuil chez l'enfant.
- Difficultés parentales, histoires en souffrance et deuils difficiles :
 - quand les symptômes de l'enfant ouvrent la voie
 - les pièges de la clinique pédiatrique

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents

- **La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents**
 -
 -
 - La maladie grave comportant un risque vital pour l'enfant
- L'enfant, sa famille et le pédiatre pris dans la tumulte:
 - l'annonce d'une maladie grave avec menace de mort ; « quand tout bascule »
 - importance et difficultés à préserver la relation médicale
- Le pédiatre :
 - des compétences à faire valoir au plan médical et au plan humain en particulier aux temps forts de l'évolution de la maladie et du traitement
 - un interlocuteur privilégié pour les frères et sœurs
- Les relations avec les spécialistes hospitaliers :
 - une complémentarité à développer

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Lors d'une soirée conférence organisée l'année dernière à Paris à l'Hôpital Necker, sur le thème des soins palliatifs en pédiatrie, à la surprise des organisateurs, un grand nombre de pédiatres et de médecins de ville manquait à l'appel.

S'agissait-il d'un sujet trop éloigné de leur pratique quotidienne ?

Les journées d'un pédiatre de ville sont en effet, bien souvent remplies par :

- les mille et une questions de parents inquiets.
- les tâches de prévention et de guidance face aux accros si fréquents dans le développement normal des enfants.
- sans oublier la ritournelle parfois envahissante, des maladies saisonnières.

A priori, tout cela laisserait peu de place à une réflexion sur les soins palliatifs. Ne sont-t-ils pourtant pas résolument du côté de la vie ?

A moins que, derrière ce manque apparent d'intérêt, ne se loge certaines résistances qui empêcherait le pédiatre de voir que la richesse de sa pratique, le confronte sans cesse à une telle réflexion.

Aborder ces résistances, puis s'interroger sur notre pratique, me semblait être la meilleure façon d'inciter les pédiatres de ville à participer.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

Les résistances

Pour le médecin de ville l'évocation des soins palliatifs ne renvoi-t-elle pas le plus souvent à une fin de vie, à des situations peu habituelles et troublantes pour lui ?

Ne le place-t-elle pas face à deux questions difficiles ?

- celle de l'importance accordée à la dimension humaine dans l'exercice actuel de la médecine.
- celle du paradoxe de son choix professionnel.

Ce choix est fondé sur le désir de promouvoir la vie, la volonté de combattre la maladie et d'éloigner la mort, peut-être aussi, plus ou moins consciemment pour s'en protéger lui-même. Comment accepter alors d'y être confronté sans cesse au cours de sa pratique ? Comment faire face aux situations où le projet thérapeutique annoncé n'est plus exclusivement curatif et n'empêchera pas forcément la mort de son patient surtout 'il s'agit d'un enfant ?

A chaque médecin bien entendu, ses propres résistances et paradoxes ; accepter de les reconnaître, les admettre et en discuter ne peut certainement pas nuire à la qualité des soins.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

La pratique du pédiatre de ville et ce qu'il apprend des enfants et de leurs parents

Les enfants nous questionnent sur la mort tout au long de leur développement.


Ils nous tendent souvent la perche en consultation de suivi.

Être attentif, accepter d'en parler avec eux tenir compte des circonstances, de leur degré de maturité, de la situation particulière de leur famille, est utile pour plusieurs raisons.

Nous apprenons beaucoup sur les petites ou les plus grandes souffrances de chaque enfant et de ses parents, ce qui permet parfois de mettre en évidence un véritable mal être.

C'est aussi l'occasion de l'aider avec ses parents à faire « le tri » dans ses arrangements avec « l'au-delà », et les représentations qu'il en a.

Il y a un intérêt préventif pour le pédiatre à susciter chez les parents une réflexion sur la façon d'amener leur enfant à aborder et à penser des situations nouvelles, à apprivoiser l'inconnu et par conséquent, d'en avoir moins peur.



Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

L'enfant pourra mieux affronter la mort comme question, mais aussi comme réalité.

En effet, la mort peut surgir de façon brutale dans la vie de l'enfant et de sa famille.

Tout dépend alors de l'âge de l'enfant, des circonstances du décès et de la nature des liens entre l'enfant et la personne décédée.

Il s'agit, de situations inhabituelles, douloureuses, parfois tragiques où « la tempête émotionnelle peut inhiber la pensée de chacun.

Si le pédiatre est sollicité, il doit répondre présent.

Dans l'urgence, les parents attendent autant l'homme que le professionnel.

Dans un deuxième temps, recevoir la famille permet qu'ils expriment leurs questions et leurs émotions.

Les sentiments et les pensées de culpabilité si souvent présentes peuvent être plus lourdes et délétères à porter pour l'enfant que pour les parents.

Il faut toujours être attentif à l'absence apparente de réaction d'un enfant.

Son pédiatre connaît la famille et ses fragilités. Il doit repérer, en fonction de l'importance de la perte, ceux pour qui une aide psychologique plus approfondie paraît nécessaire.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

La clinique du deuil en pratique de ville

La mort renvoie l'enfant à la question de la séparation et à l'expérience de la perte.

Celles-ci font partie des processus de maturation.

L'enfant ne peut pas grandir et prendre son envol, sans intégrer les manques et les pertes.

Pour cela la qualité des soins qu'il aura reçus, bébé, de ses parents, ainsi que celle des liens qu'ils auront noués et nourris par la suite, lui est nécessaire.

En même temps, sa dépendance au lien parental peut le menacer dans sa prise d'autonomie ou être ressentie comme telle particulièrement à l'adolescence.

Pour les parents, l'expérience de la perte s'inscrit comme un des enjeux importants de leur tâche éducative qui, lorsqu'elle est suffisamment bien réussie, doit les conduire inmanquablement à être quittés par leur enfant. Nous retrouvons là, certaines modalités du processus de deuil, qui chez l'enfant peut interférer avec celui du développement et s'avérer difficile en l'absence d'un soutien parental adéquat. Cela peut se produire lorsque certains épisodes de la vie de ses parents ou de la famille sont restés en souffrance.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

Les deuils difficiles

Chez le grand enfant ou l'adolescent, certains deuils peuvent passer inaperçus. Une indifférence apparente peut recouvrir en réalité une grande souffrance allant parfois jusqu'au déni de la perte. Le risque d'une non reconnaissance du deuil par l'entourage est important, encore d'avantage si la perte est jugée comme mineure. (ex : un animal de compagnie)

Le pédiatre doit y penser, devant une chute scolaire inattendue, un trouble du comportement récent, ou même un épisode anorexique.

Il n'est pas exceptionnel que certains deuils parentaux, en particulier maternels non accomplis, puissent aussi retentir sur l'enfant. Leurs effets peuvent être difficiles à reconnaître comme tels par le pédiatre, car il ne s'agit pas en général d'une relation de causalité simple. L'enfant, d'une certaine façon par ses symptômes, devient le porte-parole de la souffrance de sa mère, et quelques fois, avec l'aide du pédiatre, le récit du deuil voit le jour en consultation. Les effets en sont toujours thérapeutiques.

Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

La maladie grave comportant un risque vital pour l'enfant.

En ville, lorsqu'un médecin, à la demande des parents, s'engage à suivre leur enfant, cela peut faire naître un projet.

Assurer au mieux les tâches de prévention, de soins et de traitement des maladies de l'enfant, est une part essentielle.


De façon moins explicite, mais tout aussi essentielle, le pédiatre a le désir d'accompagner et de soutenir ces parents dans leur fonction, afin de préserver autant que possible pour l'enfant, son enfance, qu'il puisse grandir, et se séparer.

La maladie chronique grave, particulièrement s'il y a une menace vitale pour l'enfant, (ou une difficulté à envisager une descendance) vient bouleverser et mettre à mal ce projet.

D'un côté le médecin de ville est confronté à une situation inhabituelle pour lui, intense. Il peut se disqualifier d'emblée, se sentir mal armé pour faire face. Il s'en remettra alors entièrement au spécialiste hospitalier et adoptera une position de retrait.

De l'autre côté, parents et enfants sont pris dans le tumulte de la révélation de la maladie, des soins médicaux lourds et de l'univers technique de l'hôpital.

Les relations entre spécialistes hospitaliers et médecin de ville, peuvent se résumer au courrier envoyé régulièrement par l'hôpital.



Quand l'enfant et l'adolescent sont confrontés à la maladie grave et à la mort : la place du pédiatre de ville.

Annexes

Pour le médecin de ville qui le reçoit, le caractère très factuel, neutre, et avant tout médical de l'information tend à faire disparaître chez son malade, la dimension du sujet.

Le lien entre le médecin de ville, l'enfant et sa famille, risque de se distendre ou de se rompre.

Comment éviter le piège ?

Le médecin de ville a des compétences à faire valoir, complémentaires de celle du spécialiste hospitalier. C'est aussi, le médecin d'avant la maladie.

Il peut par sa présence, son temps d'écoute, permettre que soit dit et que soit entendu le vécu subjectif de la maladie, sa ou ses représentations. L'enfant et ses parents, quelquefois, peuvent lui parler plus facilement qu'à l'hôpital.

Il connaît les lignes de forces et de faiblesses au sein de la famille, et peut aussi soutenir la fratrie également mise à l'épreuve.

Dans la limite de ses compétences, il peut déterminer au cours de la maladie, ce qui relève des soins de ville et ce qui nécessite le recours à l'hôpital.

Ainsi, le soin de proximité peut apporter une sécurité aussi bien sur le plan physique pour l'enfant que pour sa vie psychique et celle de sa famille.

Dans cette optique, l'organisation des soins en réseau ville-hôpital peut être une bonne réponse.