

Soins palliatifs en pédiatrie

ONT COLLABORÉ À CET OUVRAGE

Bérengère Beauquier-Maccotta

Anne Charnaux-Labbate

Alexandra Deutsch

Aurélia Diaz

Annick Ernoult

Lorraine Gravereau

Camille Laurend

Gaëlle Le Ficher

Émilie Leroy

Gabrielle Marioni

Violaine Mattioni

Marielle Maubon-Oeuillet

Sylvain Missonnier

Adèle Mulliez

Martine Ruszniewski

Sylvie Séguret

Marie-José Soubieux

Guénola Vialle

Diane de Wailly

Sous la direction de
Alessia Perifano

avec Valérie Barbier, Caroline Dubois,
Olga Fostini, Sarah Poncet, Céline Ricignuolo,
Céline Rousseau-Salvador

Soins palliatifs en pédiatrie

Enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles

Préface de Pierre Canoui et Sylvie Séguret

Postfaces de Béatrice Pellegrino,
Matthias Schell, Anne Auvrignon

« LA VIE DE L'ENFANT »

 **ères**
éditions

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2019

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6500-1

Première édition © Éditions érès 2019

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE, <i>Pierre Canouï et Sylvie Séguret</i>	7
INTRODUCTION	13

LES ÂGES DE L'ENFANCE EN SOINS PALLIATIFS

DE L'IMG AUX SOINS PALLIATIFS <i>Diane de Wailly, Marie-José Soubieux, Sylvain Missonnier, Bérengère Beauquier-Maccotta</i>	19
--	----

LA DÉMARCHE PALLIATIVE : QUELLES SPÉCIFICITÉS EN NÉONATOLOGIE ? <i>Émilie Leroy</i>	37
---	----

BÉBÉS ATTEINTS D'ENCÉPHALOPATHIES. ACCOMPAGNER UNE RENCONTRE, FAIRE ÉMERGER UN SUJET <i>Sarah Poncet</i>	49
--	----

Particularités de l'adolescence

L'ADOLESCENT ATTEINT DE CANCER CONFRONTÉ À SA PROPRE MORT POSSIBLE : IMPACT DU RISQUE DE MORT SUR L'ÉLABORATION DES PROBLÉMATIQUES PUBERTAIRES <i>Gabrielle Marioni</i>	61
---	----

DÉCLINAISONS DES PASSAGES CHEZ UNE ADOLESCENTE ATTEINTE DE CANCER <i>Caroline Dubois</i>	69
--	----

ÉLABORATION CLINIQUE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : SITUATIONS SPÉCIFIQUES

SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ ET SOINS PALLIATIFS. ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS AUTOUR DE L'ENFANT MALTRAITÉ RÉANIMÉ <i>Gaëlle Le Ficher, Aurélia Diaz</i>	79
---	----

LA MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE EN PÉDIATRIE : DES MOUVEMENTS CONTRADICTOIRES À RECONNAÎTRE <i>Valérie Barbier, Alessia Perifano</i>	93
---	----

SÉJOURS FAMILIAUX DE RÉPIT : ESPACE INTERMÉDIAIRE DU PRENDRE SOIN <i>Alexandra Deutsch, Alessia Perifano, Guénola Vialle</i>	103
--	-----

EN TERRE INCONNUE : LE PSYCHOLOGUE, LE PARENT EXILÉ ET L'ENFANT GRAVEMENT HANDICAPÉ <i>Camille Laurend</i>	113
--	-----

PROCESSUS DÉCISIONNELS ET FIN DE VIE

LA PLACE DU PSYCHOLOGUE DANS LES STAFFS ÉTHIQUES <i>Sylvie Séguret, Olga Fostini, Céline Ricignuolo</i>	125
--	-----

Soins palliatifs pédiatriques à domicile

LA FIN DE VIE D'UN ENFANT, DE L'HÔPITAL À LA MAISON <i>Adèle Mulliez</i>	137
---	-----

DOMICILE : ENTRE ANGOISSE ET INVENTIVITÉ <i>Marielle Maubon-Oeuillet</i>	145
---	-----

CLINIQUE ET SENTIMENT D'URGENCE DANS UN SERVICE DE RÉANIMATION PÉDIATRIQUE <i>Violaine Mattioni</i>	149
LA GREFFE : ENTRE ESPOIR DE GUÉRISON ET INCERTITUDE DE L'ISSUE Investir le temps qui passe comme un temps de vie <i>Anne Charnaux-Labbate</i>	159

FIN DE VIE ET DEUIL

LIMITATION OU ARRÊT DES TRAITEMENTS À L'HÔPITAL : LES ACCOMPAGNEMENTS « EXTRA-ORDINAIRES » Ouvrons le champ des possibles <i>Céline Rousseau-Salvador, Céline Ricignuolo, Olga Fostini</i>	171
LE SOUTIEN AUX PARENTS EN DEUIL : POURQUOI ET COMMENT LE PROPOSER ? <i>Annick Ernoult</i>	179
LE PARDON, UN ENJEU POTENTIELLEMENT CRUCIAL ENTRE PARENTS ET ENFANT EN FIN DE VIE. ÉTUDE EXISTENTIELLE EN ONCOLOGIE <i>Lorraine Gravereau</i>	189

DU CÔTÉ DES SOIGNANTS

LA SUBJECTIVITÉ DES SOIGNANTS FACE À L'ENFANT QUI VA MOURIR <i>Caroline Dubois, Martine Ruzsiewicz</i>	203
SOINS PALLIATIFS EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE : FONCTION D'ALTÉANCE ET SOUTIEN AUX SOIGNANTS <i>Sylvie Séguet</i>	211

Esquisses

QUAND LA PSYCHOLOGUE ATTEND UN ENFANT... SOINS PALLIATIFS ET GROSSESSE <i>Céline Rousseau-Salvador</i>	219
--	-----

L'EXPÉRIENCE DU SILENCE	
<i>Sarah Poncet</i>	225
POSTFACE. DU SOIN À LA DÉMARCHE PALLIATIVE	
<i>Béatrice Pellegrino</i>	229
POSTFACE. FAIRE DE LA MÉDECINE POUR ET À PARTIR DE L'AUTRE...	
<i>Matthias Schell</i>	231
POSTFACE. LA NAISSANCE DE PALIPED	
<i>Anne Auvrignon</i>	235
REMERCIEMENTS	239

PRÉFACE

« L'homme moderne marche sur une poutre au-dessus d'un étang mais la poutre sur laquelle il avance n'existe pas d'avance : c'est l'homme qui en avançant par chacun de ses pas doit la solidifier lui-même. Il n'y a aucun chemin tracé d'avance... »

F. Kafka

C'est un plaisir et un honneur que de préfacer à deux un tel ouvrage écrit par une équipe de psychologues jeunes, talentueuses et engagées.

Dans les années 1990, quand nous nous sommes rencontrés, le monde des psychologues et celui des psychiatres étaient encore bien éloignés l'un de l'autre. Mais ils avaient au moins un point commun : psychologues et psychiatres travaillaient dans leur bureau – parfois un peu claquemurés – et leur complémentarité n'était pas d'actualité.

Sylvie, d'orientation psychanalytique lacanienne, travaillait à Saint-Vincent-de-Paul en réanimation néonatale.

Pierre était à Necker en réanimation polyvalente, pratiquant une psychothérapie que l'on qualifierait aujourd'hui d'existentielle et humaniste.

Les conflits d'école avaient fait rage dans les années 1980 en France. Et pourtant, le terrain, la réalité, les questions que chacun affrontait dans son service nous ont réunis pour créer, avec quelques pédiatres-réanimateurs, l'association Réanimation et psychologie, une sorte de *think tank* (groupe de réflexion, laboratoire d'idées) certes bien modeste mais lieu vital pour nous, afin de partager nos questionnements et... nos angoisses.

Cette préface est constituée de deux textes, élaborés sans nous concerter – le premier est signé Pierre Canoui, le second par Sylvie Séguret – et se présente donc comme le fruit de nos réflexions partagées,

nourrie par la certitude que nous avons acquise au cours de ces années de partage et d'échanges que l'âme de notre travail serait conservée.

Nous sommes en effet convaincus que sans ce supplément d'âme, il est impossible d'exercer ce métier à la fois difficile et formidable, dans des lieux où se jouent tant de destinées humaines.

*

Les soins palliatifs pédiatriques ont conduit les psys à des changements de paradigmes dits ou non dits.

Quand ce « mouvement » des soins palliatifs pédiatriques est né dans les années 1999-2000, il y avait peu d'écrits tant en France qu'à l'étranger ; quelques rares pionnières, comme Nicole Alby en hématologie pédiatrique et Ginette Raimbault en néphrologie pédiatrique, avaient défriché un domaine encore tabou pour les professionnels de l'enfance.

Mourant ne pouvait rimer avec enfant... Et pourtant, une réalité était bien là.

Si les soins palliatifs adultes s'étaient déjà affirmés dans la mouvance particulière de l'épidémie du VIH et du nombre d'adultes jeunes qui décédaient de l'infection par le virus, les soins palliatifs pédiatriques demeuraient bien oubliés.

Si les premiers furent inscrits dès le début en tout cas dans une démarche quasi militante par ceux qui les ont créés en France, Maurice Abiven, Michèle Salamagne, entre autres, les seconds ont été marqués par des éléments déterminants :

- la détresse des soignants qui accompagnaient souvent dans une grande solitude des enfants en fin de vie ;
- un cri de révolte de parents à l'adresse des hospitaliers - « vous nous avez volé la mort de notre enfant ! » ;
- le constat implacable des limites d'une médecine technico-scientifique ;
- enfin, des hommes et des femmes qui pensaient qu'il n'était plus possible de faire passer pour des morts naturelles des décès décidés par ce qui ne portait pas encore le nom de « limitation » ou « arrêt de traitements ».

Malgré l'énergie des chercheurs, malgré le progrès médical, des bébés, des enfants et des adolescents mourraient de maladies ou vivaient mais avec un espoir de vie très limité. Nous avons vécu la « naissance » des soins palliatifs pédiatriques en même temps que l'éthique médicale prenait une nouvelle dimension, et surtout, que la communication entre soignants et soignés quittait les berges d'un paternalisme médical inadapté et infantilisant pour aller vers une plus juste reconnaissance de l'Autre. Les malades, quels que soient leur âge, leur état et leur famille,

étaient aussi des personnes capables de penser leur vie et qui méritaient que l'on tienne compte de leur décision.

Quelle révolution dans la relation médecin-malade !

Écrivant ces lignes, je sais qu'il y a encore beaucoup de chemin et qu'il nous appartient de le tracer.

Nous pouvons identifier au moins cinq changements de paradigmes pour les psys :

- la pratique du métier ;
- une question existentielle et du sens ;
- la révision des idées à propos de l'enfant et de la mort ;
- l'éloignement d'une psychothérapie médicale ;
- une révision de la psychopathologie en clinique.

Être psy en soins palliatifs pédiatriques relève d'une pratique de couloir. Les soins palliatifs pédiatriques, en effet, ont fait sortir les psys de leur bureau.

Tous les soignants étaient concernés et bousculés par le fait que la médecine ne pourrait pas sauver cet enfant malade. Alors, il fallait parler avec le chef de service et les cadres, l'infirmière et l'aide-soignante, la femme de service et la secrétaire, l'ambulancier, et tous les paramédicaux ; il fallait considérer l'enfant mais aussi ses frères et sœurs, ses grands-parents et toutes les personnes qui étaient touchées par cet événement majeur et « extra-ordinaire ».

Et cette pratique est devenue usage au quotidien, mais il n'est pas facile d'être là, présent, à l'écoute de tous, tout en gardant la distance nécessaire pour être aidant.

Les psys avaient abandonné à la philosophie la question existentielle et ils ont eu tort, car c'est une question bien trop sérieuse pour la laisser aux seuls philosophes. Quand je dis qu'ils l'avaient abandonnée, c'est seulement en apparence. C'est un des non-dits les plus évidents de nombreuses psychothérapies et de la psychologie universitaire d'avoir contourné la question du sens de l'existence humaine. Mais comment maintenir cet évitement quand celle-ci est instamment convoquée par la réalité de la maladie et la mort possible ?

Je crois qu'une des questions les plus fortes qui m'aient été posées par un enfant en fin de vie a été : « Et toi, tu l'aimes, la vie ? Dis-moi à quoi ça sert de vivre ? » Les enfants sont préoccupés et parlent très tôt de la mort, du sens de la vie, à condition qu'on leur laisse la parole. Piaget nous a laissé croire que l'enfant n'accède à la conception de la mort qu'à partir de 9-10 ans. La clinique de l'instant nous révèle qu'il n'en est rien. Très tôt, vers 3-4 ans, l'enfant accède au mystère, à l'inconnaissable et au définitif de la mort.

Avec les soins palliatifs, le soutien psychologique a quitté le domaine médical pour rejoindre celui de la santé mentale. Des enfants, des adultes « normaux » sont confrontés à des événements de vie particulièrement difficiles et sont soumis à une épreuve qui ressemble à celle de Damoclès ou de Sisyphe.

Mais les soignants aussi sont mis à l'épreuve, et c'est probablement ce qui fait la grandeur, la difficulté et une particularité de ce métier : ils sont des hommes et des femmes comme nous tous. C'est pourquoi aussi il nous faut penser autrement.

Enfin, il me semble que, plus qu'ailleurs, les psys travaillant en soins palliatifs doivent créer de nouvelles formes de psychopathologie qui vont croiser la clinique de l'histoire du sujet et de son environnement, celle de l'instant où tout peut se jouer et pour l'éternité, la clinique du détail qui va faire qu'une parole, un geste, une image va fixer quasi définitivement la mort d'un enfant dans la mémoire de ses parents, de ses frères et sœurs, comme une source d'apaisement ou d'angoisse, et une clinique existentielle.

Tous ces fils entrecroisés font la richesse de cette clinique tellement différente, mais qui nous conduit à ne pas esquiver la question du comment bien vivre malgré tout.

*

Psychologue encore jeune, avec une expérience du travail avec les enfants autistes, je plonge un jour dans le monde de la réanimation, véritable voyage vers d'autres rives. Cette métaphore m'évoque, alors que je l'écris, le Styx, étymologiquement « celui que l'on hait », le fleuve qui délimite le monde des vivants et celui des morts. Celui qu'on ne franchit qu'une fois, sauf pour quelques héros légendaires et quelques patients de réanimation.

Me voici donc embauchée et découvrant les techniques de soins, les décisions médicales, la présence très contrôlée des parents. Nous sommes dans les années 1990.

J'assiste à mon premier décès, celui d'un bébé transféré de la maternité en état de mort apparente. Les manœuvres de réanimation entreprises sont inefficaces, les examens cliniques et l'imagerie médicale sont concordants et catastrophiques, les techniques qui permettent la ventilation mécanique sont suspendues. Le décès est déclaré. Le corps est immédiatement enveloppé, mis dans un sac de sport et transféré par une soignante à la chambre mortuaire. On appelle ensuite les parents pour leur apprendre la mort de leur enfant.

Je rentre à l'office où les soignants font une pause avant de reprendre les soins aux autres patients. Il y a là une petite dizaine d'infirmières, aides-soignantes et médecins, dont le responsable du service.

La nouvelle psychologue que je suis, du haut de sa semaine d'expérience, demande alors : « Pourquoi les parents n'étaient-ils pas présents auprès de leur bébé ? »

Ma question, posée sans aucune provocation, voire dans une forme d'innocence, est suivie d'un silence général et je perçois l'effroi dans le regard de toute une équipe – un effroi quant à la santé mentale de leur nouvelle psychologue ; j'ai sincèrement pensé que mon embauche serait remise en question.

Je suis pourtant restée, et j'ai assisté au cours de ces vingt-cinq dernières années à l'évolution de la réflexion et des pratiques en réanimation pédiatrique, une évolution faisant passer de la lourde décision solitaire d'un chef de service qui augmente la sédation d'un enfant pour entraîner le décès en cas de pronostic catastrophique, aux décisions éthiques collégiales et aux soins palliatifs ; de la crainte de la plainte médico-légale à l'alliance avec les parents ; de l'escamotage de la mort à l'accompagnement par les équipes entières de l'enfant, de sa fratrie, de sa famille.

Mais là où une seule personne, en son âme et conscience, prenait une décision, dans la pure tradition paternaliste et « protectrice » des parents et des équipes – et pour laquelle, au cours des années, la lassitude et le doute envahissaient le quotidien –, il s'agit aujourd'hui d'une responsabilité partagée par tous, chacun portant en lui une petite part de la décision et devant l'assumer. Cette collégialité n'enlève rien à la responsabilité médicale, mais là où les parents étaient exclus, inaudibles et gênants, il y a désormais place pour de longs entretiens délicats et altérants, dans lesquels infirmiers et aides-soignants prennent une part non négligeable. Et surtout, il y a place pour la parole, inattendue, parfois surprenante, des parents, où se disent leurs désirs, leurs peurs, la confiance qu'ils accordent aux humains au chevet de leur enfant.

Il y a également parfois la parole de l'enfant, celle qui nous touche au plus profond, qui nous fait vaciller.

Pour les psychologues cliniciens confrontés aux soins palliatifs pédiatriques, le travail se déploie sur plusieurs plans. Il y a l'enfant, cœur de notre soin, ses parents, qui confient au psy le plus intime de leur pensée, leurs mouvements psychiques les plus ambivalents, leur immense culpabilité, leur profonde blessure narcissique ; il y a les frères et sœurs qu'il faut accompagner, entendre et soutenir, dont il faut contenir l'angoisse et la culpabilité ; il y a également l'équipe soignante, les médecins porteurs d'autant de savoirs que d'interrogations, les infirmiers et aides-soignants,

présents tous les jours, devant maîtriser gestes techniques et émotions envahissantes.

Les staffs éthiques, au cours desquels le passage en soins palliatifs est décidé, permettent la mise en commun des éprouvés de chacun afin d'accompagner patients et familles dans un climat serein en ayant « détoxifié » les éventuelles divergences ou conflits. Il s'agit là d'un partage émotionnel, d'une narrativité collégiale, mais dans laquelle chaque soignant garde sa spécificité professionnelle.

Le psychologue, de par sa place et sa fonction, est celui qui reçoit et recueille les paroles de tous, se faisant le porte-parole des parents lors des staffs éthiques, entendant l'épuisement des soignants, les craintes des médecins. Il soutient les pulsions de vie et repère les pulsions de mort. Il entend ce qui ne peut s'énoncer, ce qui surgit des failles du discours, ce qui emplit les silences, et qui est la voix de l'inconscient.

Les soins palliatifs, au cœur de la loi Leonetti, en autorisant une temporalité indispensable à l'instauration d'un climat apaisé, conduisent chacun à entendre l'autre dans sa singularité de sujet désirant.

L'introduction des soins palliatifs dans nos services pédiatriques a pour corollaire l'acceptation de la complexité des situations et des humains qui les vivent. C'est précisément cette double complexité qui représente notre richesse commune.

Nous avons tous deux conclu nos contributions par la notion de richesse, ces cadeaux que nous recevons lors de la rencontre avec l'autre dans son plus total dénuement et sa plus grande confiance.

« Penser autrement », « accepter la complexité des situations »..., les soins palliatifs pédiatriques nous obligent à une créativité indispensable pour répondre à l'autre dans sa singularité d'enfant, d'être humain pensant et désirant.

Et cet ouvrage, novateur et profond, est le témoignage vivant de cette créativité.

Pierre Canouï

*pédopsychiatre/psychiatre, psychopraticien, ancien médecin des hôpitaux,
président de la Fédération française de psychothérapie et psychanalyse,
docteur en éthique médicale*

Sylvie Séguret

*psychologue clinicienne, dédiée à l'équipe soignante du service
de réanimation pédiatrique médico-chirurgicale et de soins continus,
hôpital Necker-Enfants malades, APHP, Paris,
association Clepsydre.*

INTRODUCTION

Avec un premier ancrage dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, la démarche palliative s'est progressivement étendue à l'ensemble des secteurs de la pédiatrie, balayant les différents âges depuis l'anténatal jusqu'à l'adolescence. Elle s'est déployée dans de nombreux lieux comme l'hôpital, le domicile, les séjours de répit ou encore les établissements médico-sociaux. Les psychologues qui travaillent dans l'ensemble de ces structures sont amenés à accompagner de manière ponctuelle ou régulière ces situations palliatives.

L'annonce diagnostique de la maladie grave et létale en pédiatrie représente un possible traumatisme psychique pour l'ensemble des membres de la famille : l'enfant, ses parents, sa fratrie et sa famille élargie, et peut bouleverser à tout jamais l'équilibre familial. Différents écrits dans cet ouvrage nous permettent de saisir la clinique tout à fait spécifique de ces annonces diagnostiques, notamment durant la période néonatale : grâce, d'une part, au travail de D. de Wailly et coll. sur les annonces lors de la période anténatale, toujours plus fines avec les avancées de l'imagerie médicale et qui interrogent par là même la place laissée à l'incertitude ; d'autre part, à celui de É. Leroy sur l'accompagnement palliatif des « prématurissimes » et leurs familles, qui met en évidence la clinique singulière qu'il s'agit de mobiliser quand la vie et la mort se côtoient au sein d'un même espace.

Lors de situations en soins palliatifs pédiatriques, les psychologues accompagnent les familles tout au long de la maladie, pendant la fin de vie de l'enfant et le temps du deuil, ce dernier étant reconnu comme une dimension à part entière de la phase palliative¹. Des travaux toujours plus nombreux à la suite de ceux menés, notamment, par N. Humbert,

1. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Santé et services sociaux, Québec, 2006.

M. Hanus et A. Ernoul, mettent en évidence l'étroite relation entre la qualité de la fin de vie et celle du deuil. À ce sujet, l'écrit de L. Gravereau sur le travail du pardon en fin de vie aborde de manière tout à fait originale cette élaboration psychique que le psychologue peut être amené à étayer durant la fin de vie. En complément de cet écrit, A. Ernoul partage quant à elle son expérience d'accompagnement des parents endeuillés dans le cadre de groupes d'entraide qu'elle anime depuis de nombreuses années, tout en soulignant le manque de communication autour de ces dispositifs pour les parents et les fratries endeuillés, dont un grand nombre aujourd'hui ne bénéficie d'aucun soutien.

La durée des accompagnements psychologiques en soins palliatifs pédiatriques peut être très variable, allant de quelques heures à plusieurs années. Différentes temporalités doivent alors s'ajuster : celles de l'enfant, de ses parents et de ses soignants, avec des attentes interminables, des sentiments d'urgence auxquels V. Mattioni nous sensibilise, ou encore des accélérations que G. Marioni et C. Dubois illustrent en s'appuyant sur la clinique tout à fait singulière des adolescents. Cette distorsion du temps, caractéristique de la phase palliative, existe notamment dans les situations particulièrement complexes où le curatif et le palliatif se côtoient ; l'espoir que le premier prenne le pas sur le second habite alors les équipes et les familles pendant de long mois. L'exemple de la greffe de moelle osseuse amené par A. Charnaux-Labbate nous éclaire sur la complexité de ces situations quand l'enfant guérit de sa maladie et décède des conséquences de son traitement. Cette distorsion du temps se manifeste également lorsque les soins palliatifs côtoient le champ de « la protection de l'enfance », rendant les prises en charge psychologiques particulièrement difficiles, comme nous le décrivent G. Le Ficher et A. Diaz dans le cas du syndrome du bébé secoué. Les parents sont alors confrontés à une prise en charge médicale urgente de leur enfant, ainsi qu'à l'annonce de possibles conséquences neurologiques lourdes pour ce dernier, parfois même d'un risque de décès, dans un contexte de suspicion de maltraitance à leur égard. Ces situations mettent à rude épreuve les services, les équipes qui les composent et qui doivent pouvoir accueillir ces situations, les accompagner, et accueillir à nouveau.

Les psychologues soutiennent psychiquement les familles dans leurs phases d'espoir comme de renoncement et de lassitude. Ils accompagnent les différentes problématiques qui se mettent alors au travail. Comme le décrit si bien S. Poncet, les psychologues soutiennent la rencontre entre l'enfant malade et ses parents, et ainsi, l'émergence de la subjectivité de cet enfant, son inscription dans l'histoire familiale, malgré la brièveté de la durée de sa vie parmi eux.

La complexité et la gravité des situations rencontrées amènent parfois les psychologues à douter de leur utilité, de leur légitimité, face à ces moments « hypermédicalisés ». L'humilité est alors un outil précieux pour chacun d'entre eux. Il faut savoir trouver les mots, les recevoir, ou encore partager les silences, comme l'illustre S. Poncet à la fin de cet ouvrage. Cette humilité guide leur posture professionnelle, leur façon d'être présents auprès des familles, au chevet de l'enfant, mais aussi leur manière de participer aux réflexions éthiques. C'est ainsi que les transmissions des psychologues lors de staffs éthiques, aussi déstabilisants soient-ils, apportent un éclairage précieux aux équipes sur la manière dont la phase palliative est comprise, vécue, ressentie par les familles, comme le démontrent si justement O. Fostini, C. Ricignuolo et S. Séguret.

La phase palliative représente un temps à investir : la réalisation de projets est au cœur du temps palliatif, vivre ce qu'il est possible de vivre, soutenir le désir, être créatif. La diversité des situations cliniques évoquées tout au long de cet ouvrage témoigne de cette créativité qui peut être mobilisée pour les familles et se matérialiser parfois dans des projets « extra-ordinaires » : c'est ainsi qu'il est possible de partir en séjour familial de répit, dont le dispositif est présenté par A. Deutsch, A. Perifano et G. Vialle, vivre la phase palliative à la maison, parfois y mourir, comme l'illustrent les situations présentées par M. Maubon-Ceuillet et A. Mulliez, ou encore mourir dans une salle de jeux. En résumé, comme nous le proposons C. Rousseau-Salvador, C. Ricignuolo et O. Fostini, il s'agit d'« ouvrir le champ des possibles ». Il s'agit de se mettre en mouvement, de ne pas rester suspendus dans le temps traumatique, dans l'effroi d'une mort annoncée, de continuer d'avancer, de réintroduire la part d'incertitude nécessaire aux mouvements psychiques, mêmes s'ils sont parfois contradictoires, comme le soulignent V. Barbier et A. Perifano, dans les prises en charge des enfants atteints de maladies neurodégénératives qui, malgré une dynamique de perte, continuent de se développer.

Travailler dans cet univers où la mort menace continuellement la vie des enfants nécessite des ajustements permanents : rester disponible, se mettre au service du projet de soins, du projet de vie de la famille, tout en s'adaptant aux changements qui les jalonnent jusqu'au décès de l'enfant. Les équipes professionnelles s'épuisent parfois, s'impatientent, se mettent elles-mêmes à chercher des certitudes, des pronostics, des diagnostics, en sachant pourtant que ces éléments de repères médicaux ne les soulageront pas : nous ne savons pas quand l'enfant va mourir, nous savons seulement que ce sera toujours soit trop tôt, « on n'a pas eu le temps de... », soit trop tard – « il a trop souffert ». La juste temporalité du mourir n'existe pas, et chaque professionnel doit composer avec cette réalité.

La phase palliative représente également une phase de renoncement. Renoncer à guérir soi-même du côté de l'enfant, renoncer à guérir l'autre du côté des soignants et parfois, renoncer à se guérir soi-même à travers la guérison de l'autre. C'est ainsi que les soins palliatifs pédiatriques mettent à rude épreuve l'ensemble des professionnels. La vie qui se déploie suite à l'annonce de la maladie létale en pédiatrie les bouleverse, parfois même dans leur propre histoire, leurs deuils, leurs traumatismes, leurs valeurs, leur manière d'être au monde, d'habiter le monde et, donc, de se positionner au sein de leur service, de leur équipe, face à ces – leurs – jeunes patients, comme le décrivent si justement C. Dubois et M. Ruzsiewicz. Les professionnels travaillent avec leurs émotions, leur empathie, leur humanité, et cette rencontre de soi avec l'autre dont la vie est menacée les expose. Il appartient alors à chacun de comprendre, de découvrir parfois ce qui, de son histoire passée ou présente s'actualise, se met au travail lors de certaines rencontres. Les psychologues, favorisant et encourageant ce travail d'introspection pour les professionnels, sont tout autant concernés, et nous remercions C. Rousseau-Salvador d'aborder cette dimension rarement évoquée par ailleurs. C'est parfois la rencontre avec *l'étranger*, comme nous le démontre C. Laurend, qui représente l'occasion de mieux se connaître soi-même. C'est alors cette *fonction d'altération* à laquelle nous sensibilise S. Séguret qui se met en œuvre dans une transformation psychique, « toujours maturative » nous rassure-t-elle.

LES ÂGES DE L'ENFANCE
EN SOINS PALLIATIFS

REMERCIEMENTS

En tant que membres du comité de pilotage qui avons accompagné la réalisation de cet ouvrage durant trois années, nous tenons à remercier très chaleureusement chacun des auteurs pour leur participation et leur engagement dans ce projet qui nous a réunis au nombre de vingt-cinq et assurera, nous l'espérons, cette *fonction d'altérance* auprès du lecteur.

Nous remercions également l'équipe de Paliped pour avoir encouragé et soutenu ce projet, ainsi que les membres du groupe interpsy de Paliped, lieu de rencontres et d'échanges entre pairs au sein duquel a émergé l'idée de cet ouvrage, et dont l'originalité revient à Caroline Dubois. Enfin, nous remercions l'association Chloé, du service d'hémato-immuno-oncologie du Pr G. Leverger (hôpital d'enfants Armand-Trousseau) pour son soutien financier.